

Helsedirektoratet

Rapport

Juni 2011

HELSEDIREKTORATET

KARTLEGGING AV SITUASJONEN TIL BARN OG UNGE MED SANSETAP



**HELSEDIREKTORATET
KARTLEGGING AV SITUASJONEN TIL BARN OG UNGE
MED SANSETAP**

Rambøll
Besøksadr.: Hoffsvaien 4
Postboks 427
Skøyen
0213 Oslo
T +47 2252 5903
F +47 2273 2701
www.ramboll-management.no

INNHOILDSFORTEGNELSE

1.	Sammendrag	1
1.1	Hovedfunn	1
1.2	Anbefalinger	4
2.	Innledning	7
2.1	Formål med kartleggingen	7
2.2	Temaer i kartleggingen	7
2.3	Metodisk gjennomføring av kartleggingen	7
2.4	Begrepsavklaring	8
2.5	Leserveiledning	9
3.	Metodisk gjennomføring	11
3.1	Dokumentstudier	11
3.2	Innledende intervjuer	11
3.3	Spørreundersøkelse	11
3.4	Kvalitative casestudier	13
3.5	Erfaringsseminar	14
3.6	Metodiske begrensninger	14
4.	Bakgrunn	15
4.1	Aktuelle instanser i hjelpeapparatet	15
4.2	Koordinering av tjenestetilbudet	17
5.	Behov for tilpasning og tilrettelegging	19
5.1	Oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse	19
5.2	Omfang av barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel	21
5.3	Hvordan avdekkes nedsatt syns og/eller hørsel hos barn og unge?	22
5.4	Oversikt over behovet for tjenester	24
5.5	Brukererfaringer	26
6.	Tjenestetilbud i et habiliteringsforløp	29
6.1	Involverte instanser	29
6.2	Forankring	30
6.3	Informasjon om rettigheter	31
6.4	Tjenestetilbud	33
6.5	Brukererfaringer	38
7.	Samarbeid mellom tjenesteytere tilknyttet barn med syns- og hørselsnedsettelser	47
7.1	Samarbeid mellom kommunale tjenesteytere	47
7.2	Samarbeid med ikke-kommunale tjenesteytere	50
7.3	Samarbeid med brukerorganisasjoner	55
7.4	Brukernes/pårørendes erfaringer	56
8.	Individuell plan	59
8.1	Bruk av individuell plan blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse	59
8.2	Tjenesteyternes ulike syn på individuell plan	62
8.3	Koordinator – en forsikring om samarbeid	62
8.4	Individuell opplæringsplan	63
8.5	Brukernes/pårørendes erfaringer med individuell plan og individuell opplæringsplan	64
9.	Overganger mellom opplærings- og utdanningsinstitusjoner	67
9.1	Sikring av gode overgangsfaser	67
9.2	Overgang til videregående skole	69
9.3	Individuell plan i bruk under overgangsfaser	69
9.4	Brukernes/pårørendes erfaringer	71
10.	Litteratur	73

OVERSIKT OVER FIGURER

Figur 5-1 "Har kommunen/bydelen oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"	19
Figur 5-2: "Hvor mange barn og unge i din kommune/bydel har syns- og/eller hørselsnedsettelse (0 – 23 år)?"	21
Figur 5-3: "Hvor mange barn og unge i din kommune/bydel har syns- og/eller hørselsnedsettelse (0 – 23 år)?"	22
Figur 5-4: "Hvilke tjenesteytere avdekker nedsatt syn og/eller hørsel hos barn og unge? Det er mulig å sette flere kryss."	23
Figur 5-5 "I hvilken grad vurderer du at kommunen/bydelen har oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med [syns- og/eller hørselsnedsettelse]?"	24
Figur 6-1: "Er tilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselstap beskrevet i kommunens/bydelens habiliteringsplan eller andre plandokumenter?"	30
Figur 6-2: "I hvilken grad vurderer du at relevante tjenesteytere i kommunen/bydelen har tilstrekkelig kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med syns- og/eller hørselstap har?"	31
Figur 6-3: "Hvordan skaffer dere denne kunnskapen? Det er mulig å sette flere kryss."	31
Figur 6-4: "I hvilken grad vurderer du at kommunen/bydelen i tilstrekkelig grad har gitt barn og unge den informasjonen de trenger for å få de tjenestene de har rett til?"	32
Figur 6-5 "I hvilken grad har kommunen/bydelen fokus på hele livssituasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse? Med dette mener vi integrering, sosialt liv og fritidstilbud."	35
Figur 7-1: "Har dere systematiske melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etater?"	47
Figur 7-2: "I hvilken grad er følgende samarbeidspartnere sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse?"	48
Figur 7-3: "I hvilken grad samarbeider koordinerende enhet i kommunen/bydelen med koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten?"	50
Figur 7-4: "I hvilken grad er følgende samarbeidspartnere sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse? - NAV Hjelpemiddelsentral"	52
Figur 7-5: "I hvilken grad er Statlig spesialpedagogisk støttesystem (kompetansesentrene i Statped) sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse? "	54
Figur 7-6: "Samarbeider kommunen/bydelen med brukerorganisasjoner for mennesker med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"	55
Figur 8-1: "Hvor mange barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har individuell plan?"	60
Figur 8-2: "Får alle barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse tilbud om individuell plan dersom de har rett til og ønsker det?"	61
Figur 8-3: "Er det noen barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som ikke vil ha individuell plan?"	61
Figur 8-4: "Inngår individuell opplæringsplan i individuell plan?"	64
Figur 9-1: "Vurderer du at kommunen/bydelen har tilstrekkelig gode rutiner for overgangsfaser for barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"	68
Figur 9-2: "Benyttes individuell plan i forbindelse med overgangsfaser?"	70

1. SAMMENDRAG

Rambøll Management Consulting har gjennomført en kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap på oppdrag for Helsedirektoratet, avdeling rehab og sjeldne tilstander. Kartleggingen er gjennomført i perioden august 2010 til juni 2011.

Formålet med kartleggingen har vært å fremskaffe et kunnskapsgrunnlag for å identifisere hvordan habiliteringstilbudet til barn og unge med sansetap kan forbedres i framtiden. Kartleggingen synliggjør målgruppens behov og ønsker, og gir vurderinger av i hvilken grad disse understøttes på en tilfredsstillende måte. Kartleggingen speiler variasjonen blant kommuner og øvrig tjenesteparat som er involvert i tjenestetilbudet til barn og unge med sansetap. Kartleggingen danner grunnlag for å vurdere hvilke ytterligere tiltak som må igangsettes for å bidra til helhetlige habiliterings- og rehabiliteringstilbud til målgruppen.

I kartleggingen har vi rettet fokus mot følgende temaer:

- Behov for tilpasning og tilrettelegging
- Tjenestetilbud i et habiliteringsforløp
- Samarbeid mellom tjenesteytere
- Individuell plan
- Overganger mellom opplærings- og utdanningsinstitusjoner

I kartleggingen er det samlet inn både kvantitative og kvalitative data. Kvantitative data har blitt samlet inn i form av en elektronisk spørreundersøkelse blant ledere for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i alle landets kommuner. Formålet med spørreundersøkelsen var å fremskaffe overordnet informasjon fra alle landets kommuner om temaene i kartleggingen.

Kvalitative data ble hentet inn i form av casestudier i seks kommuner. Kommunene er valgt ut slik at de representerer variasjoner med hensyn til kommunestørrelse, sentralitet og geografi. Formålet med de kvalitative casestudiene var å innhente dybdeinformasjon om tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse fra både brukere/pårørende og tjenesteparatet. I hver casestudie ble det gjennomført intervju med følgende informanter:

- Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Helsesøster
- Leder for pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste)
- Spesialisthelsetjenesten, ved barnehabilitering eller hørselssentral
- NAV Hjelpemiddelsentralen
- Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)
- Barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse og/eller deres foreldre

I dette sammendraget presenteres hovedfunn fra kartleggingen.

1.1 Hovedfunn

I de følgende avsnittene presenteres hovedfunnene fra kartleggingen, organisert etter kartleggingens hovedtemaer.

1.1.1 Behov for tilpasning og tilrettelegging

Spørreundersøkelsen blant alle kommunene tyder på at kommunene generelt har dårlig oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. En stor andel kommuner har oppgitt at de ikke vet hvor mange barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som bor i kommunen. En større andel av kommunene har oppgitt at de har oversikt over medfødte syns- og/eller hørselstap, sammenlignet med ervervet, uavhengig av type syns- og/eller hørselsnedsettelse. En mulig årsak til dette kan være at det finnes gode systemer for å avdekke og følge opp barn som fødes med nedsatt syn og/eller hørsel, men at dette er mer utfordrende dersom syns- og/eller hørselsnedsettelsen erverves senere i barndommen. De kvalitative studiene tyder på at de ulike tjenestene/etatene i kommunene har oversikter over barn som mottar tjenester fra egen etat, men at kommunene ikke har noen samlet oversikt. Gjennom de kvalitative intervjuene fremkom det derfor at kommunene i større grad har oversikt over disse barna enn hva spørreundersøkelsen

sen indikerte. Rambølls samlede vurdering er at det er lite sannsynlig at noen barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse ikke er fanget opp av tjenesteapparatet.

Det er mange instanser som er involvert i å avdekke syns- og/eller hørselsnedsettelse hos barn og unge. De mest involverte instansene er helsesøster, fastlege, skolehelsesøster og personell ved fødeklinikk. Kvalitative intervjuer tyder på at det å få vite at ens barn har syns- og/eller hørselsnedsettelse kan oppleves som en sorgprosess.

Kommunene vurderer generelt at de har bedre oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse enn de som har ervervet syns- og/eller hørselsnedsettelse. Likevel tyder kartleggingen på at flesteparten av kommunene ikke har kartlagt behovet for tjenester blant barn og unge med sansetap. Gjennom de kvalitative studiene kom det frem at kommunene gjør en individuell kartlegging av hvert enkelt barns habiliteringsbehov. Det tyder likevel på at det i mange kommuner ikke er noen systematikk i hvordan dette gjøres. I den grad kommunene har rutiner for kartlegging av tjenestebehovet synes det å være tilfeldig hvordan dette gjøres og hvilke instanser som deltar i kartleggingen. Dette gjelder særlig i hvilken grad Statped og NAV Hjelpemiddelsentralen involveres.

1.1.2 Tjenestetilbud i et habiliteringsforløp

PP-tjenesten og NAV Hjelpemiddelsentralen ser ut til å være de mest sentrale tjenestene i habiliteringstilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel. Respondentene opplever at relevante tjenesteytere til en viss grad har kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel har. Flertallet vurderer at de har gitt tilstrekkelig informasjon til at barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel skal få de tjenestene de trenger. Foreldre opplever det som svært viktig å få informasjon om barnets rettigheter og hvilke tjenestetilbud som finnes i ulike instanser. Dette gjelder både hvilke tjenestetilbud som tilbys av ulike instanser, og hvem som har ansvar for å søke om tjenestene og for å koordinere tilbudet.

Videre viser kartleggingen at flertallet av kommunene ikke har beskrevet tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel i kommuneplan eller liknende.

Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem at de fleste barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse mottar tjenester fra flere ulike instanser, på både kommunalt og statlig nivå. De fleste mottar eller har mottatt tjenester fra spesialisthelsetjenesten (vanligvis hørselssentral, øre-nese-hals avdeling eller øyeavdeling, samt barnehabilitering), helsesøster, PP-tjenesten, barnehage, skole, NAV Hjelpemiddelsentral og Statped.

Det ble avdekket noen sentrale utfordringer med tjenestetilbudet:

- **Kompetanse** – Det er relativt få barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse i den enkelte kommune. Dette medfører at kommunene i utgangspunktet ikke besitter tilstrekkelig kompetanse for å yte et tilfredsstillende tjenestetilbud til denne brukergruppen, og at kompetansehevende tiltak må settes i gang blant sentrale tjenesteytere ved behov. Et eksempel kan være kurs i regi av Statped. Enkelte foreldre har opplevd at kommunale barnehager ikke ønsker å satse på kompetanseheving fordi det er få barn med liknende behov og fordi barnet skal motta et tilbud fra tjenesten i relativt kort tid.
- **Økonomi** – Det kom frem eksempler på at kommuneøkonomi kan være en begrensende faktor i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette har eksempelvis kommet til syne ved at barnehage eller skole ikke har kunnet tilby den tilretteleggingen som PP-tjenesten har vurdert som nødvendig.

Når det gjelder brukere og pårørendes tilfredshet med tjenestetilbudet, er det generelle funnet at det er store individuelle variasjoner. Det fremkom variasjoner mellom brukere/pårørende innad i kommuner, noe som gjør det vanskelig å peke på noe generelt som kjennetegner kommuner som har et godt tjenestetilbud. Samtlige informanter hadde positive erfaringer med enkelte tjenestetilbud, og mindre positive erfaringer med andre tjenestetilbud, slik at det var få som var entydig fornøyd eller misfornøyd med tilbudet. Generelt har foreldrene gitt uttrykk for at de i tilstrekkelig grad blir involvert i habiliteringsprosessen rundt barnet, og har medbestemmelsesrett.

Funnene tyder også på at de foreldrene som har fått en fast kontaktperson i kommunen, ofte en koordinator for individuell plan, opplever dette som svært positivt. Fordeler som nevnes er at de vet hvem de kan ta kontakt med når de har spørsmål, og at denne personen sørger for at de instansene som er involvert i brukerens tjenestetilbud yter de tjenestene som har blitt bestemt.

Pårørende har generelt gode erfaringer med Statped, spesialisthelsetjenesten og NAV. Det kom frem at tjenesteytere med spesialkompetanse i Statped, spesialisthelsetjenesten og NAV i mange tilfeller bistår pårørende for å sikre at kommunene tilbyr de tjenestene barnet har rett på.

Informanter som uttrykte misnøye med tjenestetilbudet pekte på følgende forhold:

- For lite fokus på tilrettelagte fritidstilbud
- For lite fokus på sosial inkludering i friminutter på skolen
- Ikke tilbud om skoleskyss
- Ikke tilstrekkelig tilbud om avlastning
- Involvere foreldre i alle prosesser
- Mangelfull opplæring i barnehage og skole
- Ønske om å få delta på flere tilbud i regi av Statped
- Utfordringer med å få refundert utlegg for reise i forbindelse med kurs i regi av Statped

1.1.3 Samarbeid mellom tjenesteytere

Kartleggingen tyder på at det er manglende rutiner og modeller for samarbeid rundt barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, både mellom kommunale tjenesteytere og mellom kommunene og ikke-kommunale tjenesteytere som spesialisthelsetjenesten, NAV Hjelpemiddel-sentral og Statped.

Store utskiftninger i det kommunale tjenesteapparatet medfører utfordringer med å opprettholde samarbeid mellom ulike tjenesteytere. Kartleggingen viser videre at kommunene enten ikke har rutiner for samarbeid, eller at rutinene varierer i såpass stor grad mellom kommuner, at det utgjør en utfordring for ikke-kommunale tjenesteytere å forholde seg til hver enkelt kommune.

1.1.4 Individuell plan

Kartleggingen viser at det er store variasjoner i bruk av individuell plan mellom kommuner. En individuell plan medfører ingen ekstra rettigheter, men viser seg å kunne medføre enkelte fordele for barn og foreldre. Koordinatoren som følger med en individuell plan sikrer foreldrene et fast kontaktpunkt inn i kommunen, og viser seg å være en sentral årsak til at foreldre ønsker å ha individuell plan. Pårørende til barn som ikke har en individuell plan, savner å ha en fast kontaktperson i kommunen.

Kartleggingen har også avdekket at tjenesteytere har ulikt syn på hvorvidt et barn med nedsatt syn og/eller hørsel bør ha individuell plan. Det har fremkommet at ikke-kommunale tjenesteytere som Statped og spesialisthelsetjenesten oppfordrer foreldre til å be om individuell plan i tilfeller der kommunen ikke anser det som hensiktsmessig.

1.1.5 Overganger mellom opplærings- og utdanningsinstitusjoner

Funnene fra kartleggingen tyder på at de involverte tjenesteyterne i mange tilfeller opplever ansvarsfordelingen som uklar i forbindelse med overganger mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole og ungdomsskole og videregående skole. Det kom frem eksempler på at ansvarlige tjenesteytere fraskriver seg ansvaret for barnet når det slutter, uten å forsikre seg om at barnets behov for tilrettelegging ivaretas. Årsaken til ansvarsfraskrivelsen kan være mangel på kompetanse, initiativ eller ressurser.

Kartleggingen viser også flere eksempler på at overgangene ivaretas på en god måte og at kommuner har rutiner som sikrer trygghet både for barn, foreldre og den fremtidige skolen. Et eksempel er rutiner som innebærer at ansatte fra barnehagen eller skolen følger med barnet over til neste skole, slik at man sikrer at kompetansen på barnets behov er til stede. Flere kommuner har også møter hvor overgangen fra barnehage til skole planlegges, hvor personell fra barnehage og skole deltar.

Videre viser kartleggingen at overgangen fra ungdomsskole til videregående skole er den mest kritiske. Dette kan skyldes at ansvaret forflyttes fra kommunal skoleeier til fylkeskommunal skoleeier, i tillegg til at opptaksrutinene er lagt opp slik at det er korte frister for overføring av hjelpemidler og kompetanse.

1.2 Anbefalinger

Et av hovedformålene med kartleggingen var nettopp å *"skaffe kunnskap som grunnlag for hvor ytterligere tiltak må igangsettes for å bidra til helhetlige habiliterings- og rehabiliteringstilbud til målgruppen"*¹. Basert på hovedfunnene fra kartleggingen, samt perspektiver fra foreldre og aktører i tjenesteapparatet med hensyn til hva som skal til for å bedre situasjonen for barn og unge med syns- og eller hørselsnedsettelse, har Rambøll følgende anbefalinger:

Økt satsing på informasjonsarbeid – Det bør i større grad fokuseres på å distribuere informasjonsmateriell som allerede eksisterer til brukere og pårørende, som for eksempel Helsedirektoratets veiledere *Barn med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Eksisterende materiell bør også i større grad benyttes av tjenesteytere, for å sikre kjennskap til instanser, ansvarsområder og tilbud. I tillegg kan det være nyttig å utarbeide informasjonsmateriell, samlet i en perm med informasjon om sansetap og hvilke rettigheter familiene og barna har.

Tidlig kartlegging og involvering av sentrale instanser – Det bør i større grad sørges for at kartlegging av den enkeltes habiliteringsbehov kommer i gang snarest mulig, og at alle aktuelle instanser blir involvert tidlig, for på denne måten å kunne iverksette nødvendige tiltak tidligst mulig.

Implementering av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering – Denne kartleggingen bekrefter tidligere funn om at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering fungerer svært ulikt i kommunene, og at det varierer hvilke roller som er tillagt funksjonen. Dette får konsekvenser for både brukere og samarbeidspartnere. Basert på kartleggingens funn vil Rambøll anbefale at funksjonen får tydeligere retningslinjer for funksjon og ansvarsområder, samt at ansvaret for å ha oversikt over personer med behov for habilitering i kommunen tillegges koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene.

Økt involvering av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen – De kvalitative studiene tyder på at det er lite systematikk i hvorvidt koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering får del i informasjonen som går mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. For at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering skal oppfylle sin intenderte rolle om å fungere som kontaktpunkt med spesialisthelsetjenesten, bør det vurderes om det skal være systematiske rutiner på at informasjon også sendes hit.

Utarbeide forslag til rutiner for samarbeid – Store utskiftninger i det kommunale tjenesteapparatet medfører at etablert samarbeid og kompetanse forsvinner. Dette krever at det er klare og lett tilgjengelige rutiner for samarbeid i tilfeller der kommunen får barn og unge med syns- og hørselsnedsettelser. Rambøll vil anbefale Helsedirektoratet å utarbeide forslag for tverretatlige samarbeidsrutiner som kommuner som per i dag mangler gode samarbeidsmodeller kan benytte, eller å utarbeide en samling med gode eksempler på tverretatlig samarbeid.

Økt satsning på interkommunalt samarbeid – Kartleggingen har pekt på at mange kommuner mangler kompetanse om syns- og/eller hørselsnedsettelser. Videre har kartleggingen vist eksempler på at samarbeid mellom kommuner på enkelte tjenesteområder, som eksempelvis PP-tjenesten, bidrar til å øke kompetansen. Det fremkom enighet rundt dette både av representanter for tjenesteapparatet og brukere. Rambøll vil derfor anbefale at det legges til rette for interkommunalt samarbeid på flere tjenesteområder og mellom flere kommuner, for å bedre utnyttelsen av ressurser og kompetanse.

¹ IS – 1692, Habilitering av barn og unge, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf

Bedre systemer for samhandling for utnyttelse av spisskompetanse – I mange kommuner finnes ikke tilstrekkelig kompetanse for å gi et tilfredsstillende godt tjenestetilbud. Dette gjelder både opplæringstilbud og helsetjenester til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Kommunene må derfor i større grad benytte den spisskompetansen som finnes i Statped, herunder blant syns- og audiopedagoger, spesialisthelsetjenesten og NAV.

2. INNLEDNING

Rambøll Management Consulting har gjennomført en kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap på oppdrag for Helsedirektoratet, avdeling rehab og sjeldne tilstander. Kartleggingen er gjennomført i perioden august 2010 til juni 2011.

Habilitering av barn og unge er ett av regjeringens satsningsområder, beskrevet i strategiplan *Habilitering av barn*². Målet er full likestilling for alle med nedsatt funksjonsevne og at alle skal ha samme muligheter til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra egne forutsetninger. På bakgrunn av en statusrapportering som presenteres i *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*³, konkluderer det med at det kommunale tjenesteapparatet har manglende kunnskap om situasjonen til barn og unge med betydelige sansetap, både når det gjelder konsekvenser av sansetapet og deres behov for bistand. På bakgrunn av statusrapporteringen ble det utarbeidet et tiltak om å kartlegge situasjonen til barn og unge med sansetap.

2.1 Formål med kartleggingen

Formålet med kartleggingen har vært å fremskaffe et kunnskapsgrunnlag for å identifisere hvordan habiliteringstilbudet til barn og unge med sansetap kan forbedres i framtiden. Kartleggingen synliggjør målgruppens behov og ønsker, og gir vurderinger av i hvilken grad disse understøttes på en tilfredsstillende måte. Kartleggingen speiler variasjonen blant kommuner og øvrig tjenesteapparat som er involvert i tjenestetilbudet til barn og unge med sansetap. Kartleggingen danner grunnlag for å vurdere hvilke ytterligere tiltak som må igangsettes for å bidra til helhetlige habiliterings- og rehabiliteringstilbud til målgruppen.

2.2 Temaer i kartleggingen

I kartleggingen har vi rettet fokus mot følgende temaer:

- Behov for tilpasning og tilrettelegging
- Tjenestetilbud i et habiliteringsforløp
- Samarbeid mellom tjenesteytere
- Individuell plan
- Overganger mellom opplærings- og utdanningsinstitusjoner

2.3 Metodisk gjennomføring av kartleggingen

I kartleggingen er det samlet inn både kvantitative og kvalitative data. Kvantitative data har blitt samlet inn i form av en elektronisk spørreundersøkelse som ble sendt til leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i alle landets kommuner. Formålet med spørreundersøkelsen var å fremskaffe overordnet informasjon fra alle landets kommuner og bydeler om temaene i kartleggingen.

Kvalitative data ble hentet inn i form av casestudier i seks kommuner. Kommunene representerer landets fire helseregioner, ulik størrelse med hensyn til innbyggertall og både sentralt og mindre sentralt beliggende kommuner. I hver casestudie ble det gjennomført intervju med følgende informanter:

- Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Helsesøster
- Leder for PPT
- Spesialisthelsetjenesten, ved barnehabilitering eller hørselssentral
- NAV Hjelpemiddelsentralen
- Statped
- Barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse og/eller deres foreldre

² Helse- og omsorgsdepartementet, Strategiplan Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling, hentet fra http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf

³ Handlingsplan for habilitering av barn og unge, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf

For mer utdypende beskrivelse av den metodiske gjennomføringen av kartleggingen, se kapittel 3.

2.4 Begrepsavklaring

I dette avsnittet redegjør vi i korte trekk for hvordan vi har definert sentrale begreper som benyttes i rapporten.

Habilitering – Habilitering defineres som “tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet”. Habiliteringsprosessen er summen av alle tiltak som må til for at barnet og familien skal mestre sin livssituasjon, og fokuserer på livsforløpet.

Kartleggingen skulle i utgangspunktet ha fokus på habiliteringstilbudet, men har hatt et noe bredere fokus på tjenestene som barn og unge med sansetap har behov for enn hva som omfattes av definisjonen av habilitering. Dette er fordi barn og unge med sansetap også har behov for tilpasning og tilrettelegging for å få fullt utbytte av tjenester som ikke regnes som habilitering, som for eksempel tilbudet i barnehage og skole.

Sansetap - Med sansetap menes synshemming, hørselshemming eller kombinert syns- og hørselshemming. I denne rapporten benyttes betegnelsen syns- og/eller hørselsnedsettelse. I rapporten omtales også barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse enkelte steder som “brukergruppen”.

Synsnedsettelse - Synsnedsettelse brukes som en fellesbetegnelse som dekker alle typer synstap, fra ulike grader av svaksynthet til blindhet. I tillegg forekommer synsnedsettelse samtidig med andre funksjonsnedsettelser. Det er mange årsaker til synshemming, hvor noen barn blir født med dårlig syn eller blinde, mens andre gradvis utvikler svekket syn som følge av sykdom eller funksjonshemming. Det finnes ikke noen offisielle tall over forekomsten av synsnedsettelser. Tall fra Norges Blindeforbund tyder på at det totalt er omkring 130 000 svaksynte mennesker i Norge, og omkring 1000 blinde. Dette sier imidlertid ikke noe om hvor mange av disse som er under 18 år. Når det gjelder medfødt synsnedsettelse blir det født mellom 100 og 200 barn med synshemming hvert år⁵. Hos minst halvparten skyldes synshemmingen hjerneskader, og barnet har da nesten alltid andre tilstander som cerebral parese, epilepsi eller psykisk utviklingshemning. Hos mennesker med psykisk utviklingshemning er det betydelig overhyppighet av alvorlig synshemming⁶.

Hørselsnedsettelse – Hørselsnedsettelse brukes som en fellesbetegnelse som dekker alle grader og arter av hørselshemming, og inndeles i to hovedgrupper; døvhhet og tunghørthet. Døvhhet er en medfødt eller ervervet hørselshemming som i vesentlig grad reduserer mulighetene for å oppfatte tale via hørselen og å kontrollere egen taleproduksjon. Tunghørthet er hørselshemming som ikke utelukker taleoppfattelse og talekontroll via hørselen, men som hindrer det i ulik grad⁷. Det finnes ingen offisielle tall over forekomsten av hørselsnedsettelser. Hørselshemming rammer ca 0,25 % av alle barn, og dette utgjør omkring 3000 barn under 20 år. Statistisk sett vil kun 3 av 1000 barn være hørselshemmet ved fødselen.

Kombinert syns- og hørselsnedsettelse - Mennesker med kombinert syns- og hørselsnedsettelse omtales som *døvblinde*⁸. Døvblindhet kan både være medfødt eller utvikles i løpet av barndommen, ungdomsalderen eller i voksen alder. Medfødt dövblindhet skyldes vanligvis medfødte syk-

⁴ Forskrift om habilitering og rehabilitering, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html>

⁵ Handlingsplan for habilitering av barn og unge, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf

⁶ Strategiplan, Habilitering av barn, hentet fra http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf

⁷ Statped,

http://www.statped.no/nyupload/Moduler/Statped/Fagområder/Hørsel/Veiledere/Veileder_for_opplæring_av_barn_og_unge_med_hørselshemming.pdf

⁸ <http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>

dommer eller fødselsrelaterte tilstander⁹. Ervervet døvblindhet kan utvikles hvis man er født hørselshemmet og utvikler synshemming eller født synshemmet og utvikler hørselshemming, ofte som følge av genetisk betingede sykdommer. Kombinert syns- og hørselsnedsettelse forekommer sjeldent, men det finnes ingen offisielle tall på hvor mange barn og unge som har dette. Omkring 100 personer med medfødt døvblindhet og 450 personer med ervervet døvblindhet er tilmeldt regionsentrene for døvblinde og identifisert som døvblinde. Ifølge Statped finnes det imidlertid et stort antall døvblinde i landet utover dette¹⁰. Det dreier seg spesielt om personer over 80 år.

2.5 Leserveiledning

Rapporten er bygget opp etter følgende struktur:

I **kapittel 3** redegjør vi for den metodiske gjennomføringen av kartleggingen

I **kapittel 4** beskriver vi i korte trekk for de involverte instansene i tjenestetilbudet til barn og unge med sansetap. Dette danner viktig bakgrunnsforståelse for funnene som presenteres i rapporten.

I kapittel 5 – 9 presenteres funn fra kartleggingen.

I **kapittel 5** beskriver vi funn knyttet til behovet for tjenester blant barn og unge med sansetap.

I **kapittel 6** beskriver vi hvilke typer tjenester barn og unge med sansetap mottar, og speiler variasjon i tjenestetilbudet.

I **kapittel 7** beskriver vi hvordan samarbeid mellom de involverte instansene foregår.

I **kapittel 8** beskriver vi bruken av individuell plan blant barn og unge med sansetap.

I **kapittel 9** beskriver vi hvordan overgangsfaser i tjenestetilbudet ivaretas blant aktørene som inngår i tjenestetilbudet.

Blå tekstbokser benyttes gjennomgående i rapporten for å fremheve enkeltstående eksempler fra de kvalitative intervjuene med både barn/unge, foreldre og tjenesteytere. Vi gjør oppmerksom på at dette reflekterer informantenes erfaringer. De kan ikke anses å være representative for brukergruppen, men fremhever snarere enkeltpersoners erfaringer og subjektive meninger.

⁹ <http://dovblindfodt.servicestyrelsen.dk/wm146416>

¹⁰ http://www.skolenettet.no/moduler/templates/Module_Article.aspx?id=19251&epslanguage=NO

3. METODISK GJENNOMFØRING

Kartleggingen er gjennomført ved bruk av en kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode. En elektronisk spørreundersøkelse ble gjennomført for å samle inn breddekunnskap om situasjonen for barn og unge med sansetap i alle landets kommuner. Kvalitative casestudier ble deretter gjennomført for å få frem dybdeinformasjon om temaene i undersøkelsen.

I dette kapittelet redegjør vi for den metodiske gjennomføringen av kartleggingen.

3.1 Dokumentstudier

Det er gjort systematiske studier av relevante dokumenter, herunder:

- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008 – 2011)
- Handlingsplan for habilitering av barn og unge, Helsedirektoratet (2009)
- IS-1298, Barn og unge med funksjonsnedsettelse – hvilke rettigheter har familien? Helsedirektoratet (2008)
- Kartlegging av synskontaktordningen, Synovate (2008)
- Tilbudet til hørselshemmede i kommunene, (MMI, Univero, 2005)
- Kartlegging av hørselskontaktordningen, Synovate (2010)
- Synsscreening av barn med hørselshemning, Huseby kompetansesenter (2009)
- Undersøkelse om private Rehabiliteringsinstitusjoner, Synovate
- Undersøkelse av norske kommuners fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, Synovate
- Barn med CI – valg av kommunikasjonsform. Foreldres erfaringer og refleksjoner etter møtet med fagapparatet – og hverdagen, Rehab-Nor for Helsedirektoratet (2009)
- Enhetlig og helhetlig rehabilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år, Statped (2007)
- IS-1235, Nasjonale retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn, Helsedirektoratet (2006)
- Veileder rehabilitering av sansetap, Helsetilsynet (2000)

En mer utfyllende litteraturliste finnes i kapittel 10.

3.2 Innledende intervjuer

I forkant av datainnsamlingen ble det gjennomført til sammen seks innledende intervjuer, med

- representant for Helsedirektoratet
- fylkessynspedagog
- fylkesaudiopedagog
- representant for Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde
- Norges Blindeforbund
- Hørselshemmedes landsforbund

Formålet med de innledende intervjuene var å få bredere innsikt i syns- og hørselshemmedes situasjon i forkant av kartleggingens datainnsamling.

3.3 Spørreundersøkelse

For å samle inn breddekunnskap om situasjonen til barn og unge med sansetap i Norge ble det gjennomført en elektronisk spørreundersøkelse blant alle landets kommuner. Spørreundersøkelsen ble adressert til leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene. Dette ble ansett som riktig instans, med bakgrunn i de retningslinjer som gis i Forskrift om habilitering og rehabilitering, hvor det blant annet fremheves at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering skal ha oversikt over habiliteringsbehovet i kommunen¹¹. Kontaktinformasjon til leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering ble videreformidlet fra Helsedirektoratet fra Adlex¹². I kommunene Oslo, Bergen, Stavanger og Trondheim er funksjonen koordine-

¹¹ Forskrift om habilitering og rehabilitering, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html>

¹² Helsedirektoratet kjøper oppdatert kontaktinformasjon fra Norsk Samfunnsinformasjon, Adlex

rende enhet for habilitering og rehabilitering fordelt på bydeler. I disse kommunene har vi derfor inkludert bydelene i spørreundersøkelsen.

Spørreskjemaet til bruk i kartleggingen ble utarbeidet i samarbeid mellom Rambøll og Helsedirektoratet. Helse- og omsorgsdepartementet fikk også komme med innspill til spørreskjemaet. Før utsendelse ble spørreskjemaet pilottestet blant fire tilfeldig utvalgte respondenter. Dette resulterte i små justeringer i spørsmålsformuleringer.

3.3.1 Svarprosent

Totalt ble 456 kommuner og bydeler invitert til å delta i undersøkelsen. Samlet besvarte 281 kommuner og bydeler undersøkelsen, noe som utgjør en svarprosent på 61,2 %. For å oppnå en høy nok svarprosent ble det sendt ut to påminnelser på e-post til respondenter som ikke hadde besvart undersøkelsen, samt gjennomført telefonpurring av respondentene med oppfordring om å svare på undersøkelsen.

I tabell 3-1 vises antall kommuner/bydeler som har besvart spørreundersøkelsen i hvert fylke, samt svarprosent.

Tabell 3-1: Svarprosent, fylkesvis

Fylke	Antall kommuner som har besvart (totalt antall kommuner i fylket er oppgitt i parentes)	Svarprosent
Østfold	13 (18)	72,2 %
Akershus	12 (22)	54,6 %
Oslo	9 (15)	60,0 %
Hedmark	13 (22)	59,1 %
Oppland	19 (26)	73,1 %
Buskerud	11 (21)	52,4 %
Vestfold	9 (15)	60,0 %
Telemark	12 (18)	66,7 %
Aust-Agder	8 (15)	53,3 %
Vest-Agder	8 (15)	53,3 %
Rogaland	22 (29)	75,9 %
Hordaland	28 (40)	70,0 %
Sogn og Fjordane	19 (26)	73,1 %
Møre og Romsdal	15 (36)	41,7 %
Sør-Trøndelag	18 (29)	62,1 %
Nord-Trøndelag	11 (24)	45,8 %
Nordland	27 (44)	61,4 %
Troms	13 (25)	52,0 %
Finnmark	14 (19)	73,7 %
Totalt	281 (459)	61,2 %

I den andre kolonnen vises antall kommuner som har besvart undersøkelsen per fylke. I parentes er det oppgitt hvor mange kommuner i fylket som fikk tilsendt spørreundersøkelsen. Dette utgjør det totale antallet koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i fylket. Tabellen viser at svarprosenten varierer fra 41,7 % blant kommunene i Møre og Romsdal til 75,9 % blant kommunene i Rogaland.

I rapporten vil det gjøres analyser hvor det skilles mellom kommunestørrelse, basert på en antagelse om forskjeller i tjenestetilbudet mellom kommuner med ulikt innbyggertall. I denne kartleggingen har vi benyttet SSBs inndeling i små, mellomstore og store kommuner etter innbyggertall:

- Små kommuner: 0 – 5000 innbyggere
- Mellomstore kommuner: 5001 – 20 000 innbyggere
- Store kommuner: Over 20 000 innbyggere

I tabell 3-2 fremkommer antall kommuner i de ulike størrelseskategoriene som har deltatt i undersøkelsen, samt svarprosent.

Tabell 3-2: Svarprosent, kommunestørrelse

Kommunestørrelse	Antall kommuner	Svarprosent
Små kommuner	128 (235)	54,5 %
Mellomstore kommuner	105 (148)	70,9 %
Store kommuner	48 (79)	60,7 %
Totalt	281 (459)	61,2 %

Som vi kan lese av tabell 3-2, representerer datamaterialet 128 små kommuner, 105 mellomstore kommuner og 48 store kommuner. Det er flest små kommuner som har besvart undersøkelsen. Likevel synliggjør svarprosenten at det relativt sett er en lavere andel små kommuner som er representert i datamaterialet sammenlignet med mellomstore og store kommuner. Dette kommer av at det samlet sett er flest små kommuner i Norge.

3.3.2 Frafallsanalyse

En svarprosent på 61 % kan i dette tilfellet regnes som tilfredsstillende for å kunne si at utvalget er representativt for populasjonen. Fra de kommuner og bydeler som ikke deltok i undersøkelsen fikk vi ulike tilbakemeldinger om årsaker til at de ikke ønsket eller hadde mulighet til å delta i undersøkelsen.

- Den hyppigste tilbakemeldingen var at kommunen ikke hadde forutsetninger for å besvare de innledende spørsmålene i spørreundersøkelsen, som blant annet omhandlet hvorvidt kommunen har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, og hvor mange barn og unge som har ulike typer syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Flere kommuner har ikke opprettet en egen koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Ifølge Nøkkeltall fra helsesektoren for 2010 var det 23 % av kommunene som ikke har etablert koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.
- Det kan også ha forekommet at spørreundersøkelsen ikke har kommet frem til riktig person i enkelte kommuner. I forbindelse med utsendelse fikk vi flere e-poster i retur på grunn av feil e-post adresse til leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Samtlige av e-post adressene ble rettet opp i, ved et søk på kommunens hjemmeside eller direkte kontakt med kommunens sentralbord. Dette kan ha resultert i at spørreundersøkelsen ble sendt til andre instanser enn koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, i kommuner som ikke har opprettet denne funksjonen, og at det derfor har vært uklart hvem som har forutsetninger for å besvare undersøkelsen.

3.4 Kvalitative casestudier

Etter at spørreundersøkelsen var ferdig gjennomført ble det gjennomført kvalitative casestudier i seks kommuner og bydeler. Kommunene ble utvalgt på bakgrunn av deltakelse i spørreundersøkelsen, hvor kun kommuner som hadde oppgitt at de har oversikt over barn og unge med sansetap i kommunen og som kunne oppgi hvor mange dette gjelder, ble invitert til å delta. Ettersom det var et mål å rekruttere barn/unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse og foreldre til å delta i undersøkelsen gjennom kommunene, ble det ansett som viktig at kommunen har oversikt over målgruppen. Det var videre et mål å oppnå variasjon med hensyn til følgende variabler

- Helseregion/geografi
- Kommunestørrelse
- By/land

Av hensyn til informantenes anonymitet navngis ikke kommunene i denne rapporten.

I hver casestudie ble det gjennomført intervju med følgende informanter:

- Leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Helsesøster

- Leder for PP-tjenesten
- Spesialisthelsetjenesten, ved barnehabilitering eller hørselssentral
- NAV Hjelpemiddelsentral
- Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)
- Barn/unge med sansetap og/eller deres foreldre

Rekrutteringen av kommuner til å delta i de kvalitative studiene i kartleggingen viste seg å være utfordrende. Syv kommuner takket nei til å delta før vi fikk rekruttert alle seks kommunene. Kommunene begrunnet dette med at aktuelle informanter hadde sluttet i sin stilling, for lite kapasitet i koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering eller at sentrale informanter deltok i andre prosjekter som krevde tid og ressurser. Vi formidlet ønske om å også intervju unge som selv har sansetap. Dette viste seg å være utfordrende for kommunene å organisere, og vi har derav kun intervjuet brukere i én av kommune. Foreldre/pårørende til barn og unge med sansetap ble intervjuet i samtlige kommuner.

Intervjuguider til bruk i de kvalitative intervjuene ble utviklet i nært samarbeid mellom Rambøll og Helsedirektoratet.

3.5 Erfaringsseminar

Mot slutten av kartleggingen ble det avholdt et erfaringsseminar på Gardermoen, i samarbeid mellom Rambøll og Helsedirektoratet. Deltakere på seminaret var representanter fra:

- Helse- og omsorgsdepartementet
- Helsedirektoratet
- Utdanningsdirektoratet
- Arbeids- og velferdsdirektoratet
- Statped
- NAV Hjelpemiddelsentral
- Helseforetak (HF) ved hørselssentral
- Regionalt helseforetak (RHF) ved regional koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Brukerorganisasjoner

Ingen representanter for brukere/pårørende eller kommunene som deltok i de kvalitative studiene deltok, på tross av at de var invitert.

Seminaret ble benyttet til å presentere funnene fra kartleggingen, og skape diskusjon rundt sentrale funn med formål om å kvalitetssikre funnene og å få mer tyngde bak hovedfunnene og hva som videre bør gjøres for å bedre situasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

3.6 Metodiske begrensninger

Rambøll vil trekke frem følgende metodiske begrensninger som må tas hensyn til ved tolkningen av funnene fra kartleggingen:

- Informanter som representerer brukere/pårørende er valgt ut av personer i kommunene (fortrinnsvis leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering). Dette betyr at datamaterialet kun representerer personer som faktisk får et tjenestetilbud.
- Ikke alle kommuner har etablert en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, noe som har medført at spørreundersøkelsen i enkelte kommuner er besvart av tjenesteytere i andre tjenester, som eksempelvis helsesøster eller fysioterapeut. Disse har nødvendigvis ikke den kunnskapen som det forventes at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har, noe som har bidratt til at en stor del av respondentene har benyttet seg av svarkategorien "vet ikke".

4. BAKGRUNN

Habilitering av barn og unge er et av regjeringens satsningsområder, beskrevet i Strategiplan *Habilitering av barn*. Målet er full likestilling for alle med nedsatt funksjonsevne og at alle skal ha samme muligheter til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra egne forutsetninger. På bakgrunn av en statusrapportering gjort i forbindelse med *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*¹³, konkluderes det med at det kommunale tjenesteapparatet har manglende kunnskap om situasjonen til barn og unge med betydelige syns- og/eller hørselsnedsettelse. Kunnskapsmangelen kan føre til at barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse ikke blir inkludert når helsetjenesten skal vurdere ulike brukergruppers habiliteringsbehov. Utfordringene viser seg særlig i ulike overgangsfaser i livet, som mellom barnehage og skole, grunnskole og videregående skole og utdanning/arbeidsliv, hvor det kreves samhandling mellom ulike etater. Også i spesialisthelsetjenesten mangler barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse et tilfredsstillende tjenestetilbud. Med dette som utgangspunkt er kartlegging av habiliteringstilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse et konkret tiltak i *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*.

Barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse har ofte nedsatt funksjonsevne som begrenser deres aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet, for eksempel når det kommer til sosialt samspill og kommunikasjon, informasjon, orientering og bevegelse. Mange har derfor behov for særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og tekniske hjelpemidler. Barn med synshemming kan høre og snakke, men kan ha nytte av blindeskrift for å tilegne seg skriftlig informasjon. Barn med hørselshemming kan ha behov for høreapparat og kommunikasjon på tegnspråk. Døvblinde kan være avhengige av å kommunisere på andre tilpassede måter og kan ha behov for tolk.

Den nedsatte funksjonsevnen som barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har medfører for mange et behov for habiliteringstjenester som tilbys av ulike deler av hjelpeapparatet. I det videre redegjør vi i korte trekk for hvilke instanser i hjelpeapparatet som kan være involvert i tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og eller hørsel. Dette danner viktig bakgrunnskunnskap for forståelsen av funnene fra kartleggingen.

4.1 Aktuelle instanser i hjelpeapparatet

De instansene som er aktuelle i tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og eller hørsel tilbys på ulike forvaltningsnivå. Vi skiller i denne fremstillingen mellom kommunale tjenester, fylkeskommunale tjenester og statlige tjenester.

4.1.1 Kommunale tjenester

Kommunen er hovedleverandøren av tjenester til barn og unge med habiliteringsbehov. Kommunehelsetjenesteloven og forskrift om habilitering og rehabilitering regulerer kommunens ansvar for å sørge for nødvendig helsetjeneste og habiliteringsinnsats til alle barn og unge som bor i, eller som midlertidig oppholder seg i kommunen. § 11 i forskriften understreker også kommunenes ansvar for å sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte: "Kommunen skal vurdere hjelpemidler som ett av flere alternative tiltak på grunnlag av brukerens samlede behov. Om nødvendig skal kommunen be om bistand fra NAV eller fra andre relevante instanser".

Mange barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har behov for bistand fra en rekke ulike kommunale instanser, for eksempel helsestasjon, skolehelsetjeneste, fastlege, ergoterapeut, PP-tjeneste og NAV. I tillegg kan de ha behov for ulike former for tilrettelegging i barnehage og skole, som reguleres av opplæringsloven.

4.1.2 Fylkeskommunale tjenester

Barn og unge med sansetap kan også få behov for fylkeskommunale tjenester, eksempelvis tilrettelegging i videregående opplæring og bistand fra oppfølgingstjenesten.

¹³ Handlingsplan for habilitering av barn og unge, http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf

4.1.3 Statlige tjenester

De mest sentrale instansene på statlig nivå er NAV, Spesialisthelsetjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped).

NAV

NAV Hjelpemiddelsentral har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede. Retten til å få dekket utgifter til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler er hjemlet i Lov om folketrygd¹⁴. Hjelpemidlene regnes som folketrygdens eiendom og skal leveres tilbake når brukeren ikke lenger har behov for dem.

NAV Hjelpemiddelsentral er organisert slik at det finnes en hjelpemiddelsentral i hvert fylke, med ansvar for innbyggere i kommunene i eget fylke. NAV Hjelpemiddelsentral er ressurs- og kompetansesenter innen hjelpemiddelformidling og tilrettelegging, samt tolketjeneste for døve og døvblinde. De yter tjenester på andrelinjenivå og har en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor helsetjenesten i kommunen¹⁵. Hjelpemiddelsentralene skal også ha oversikt over andres kompetanse på hjelpemiddelområde og tilstøtende områder.

Foreldre til barn med habiliteringsbehov har også rett på ulike tjenester, blant annet pleiepenger, grunnstønad, hjelpestønad, forhøyet hjelpestønad og opplæringspenger¹⁶. Disse er hjemlet i Lov om folketrygd og forvaltes av NAV.

Spesialisthelsetjenesten

Staten ved Helse- og omsorgsdepartementet eier fire regionale helseforetak (RHF). RHFene har sørge for ansvar for spesialisthelsetjenester til befolkningen i egen region. Privatpraktiserende spesialister og private helseinstitusjoner har ofte driftsavtaler med et RHF. Spesialisthelsetjenesten er en sentral aktør i tjenestetilbudet til mange barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. De ulike helseforetakene har noe ulik organisering av sine tjenester og ulike navn på enheter, avdelinger og seksjoner. Ved de fleste større sykehus er det imidlertid etablert hørselsentral, øyeavdeling og øre-nese-halsavdeling, som arbeider med barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse.

Hørselssentralene driver med utredning og behandling av hørselstap, tilpasning av høreapparat og søknad om tekniske hjelpemidler.

Øre-nese-hals avdelingene driver utredning, behandling og oppfølging av personer med de fleste øre-nese-og halssykdommer, inkludert hørselsnedsettelse.

Øyeavdelingene utreder og behandler de fleste typer øyelidelser, inkludert synsnedsettelse. De er i utgangspunktet en del av tredjelinjetjenesten, hvor privatpraktiserende øyeleger utgjør andrelinjetjenesten.

Helseforetakene har også avdeling for *barnehabilitering*, med ansvar for barn med medfødt og/eller tidlig ervervet funksjonshemming/langvarig sykdom, som har behov for tverrfaglige habiliteringstjenester på spesialistnivå.

Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet har et landsdekkende kompetansesenteransvar for cochleaimplantatbehandling av hørselshemmede barn.

For å få hjelp fra spesialisthelsetjenesten må pasienten bli henvist fra kommunehelsetjenesten (fastlege eller legevakten).

RHFene skal også ha regional koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, ifølge forskrift for habilitering og rehabilitering¹⁷. Enhetene skal ha en generell oversikt over habiliterings-

¹⁴ Lov om folketrygd, hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/tl-19970228-019-034.html#10-7>

¹⁵ Om NAV Hjelpemiddelsentral, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms>

¹⁶ IS – 1298, Barn med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien?, http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/Barn_og_unge_med_neds_4330a.pdf

og rehabiliteringstiltak i helseregionen, samt oversikt over og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringstjenesten i kommunehelsetjenesten.

Statped

Statped er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå kommuner/fylkeskommuner med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov¹⁸. Det finnes blant annet fire pedagogiske kompetansesentre med spisskompetanse innen hørsel (Møller kompetansesenter, Nedre Gausen kompetansesenter, Skådalen kompetansesenter og Statped vest), samt tre kompetansesentre med spisskompetanse innen syn (Huseby kompetansesenter, Statped nord og Tambartun kompetansesenter). Alle landets kommuner søker til ett av disse. Statped har som overordnet oppdrag å gi veiledning og støtte til kommuner og fylkeskommuner, for eksempel i forbindelse med realisering av opplæringslovens mål om likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring i forhold til barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped skal tilby spesialpedagogiske tjenester som det ikke er rimelig å forvente at kommunene/fylkeskommunene kan yte på egen hånd.

4.2 Koordinering av tjenestetilbudet

Som beskrevet ovenfor er det mange instanser på både kommunalt, fylkeskommunalt og statlig nivå som kan være involvert i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. For at brukerne skal oppleve at tjenestetilbudet er helhetlig og koordinert, skal det finnes en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i hver kommune¹⁹. Denne funksjonen skal blant annet ha oversikt over habiliteringstilbudet i kommunen, være pådriver for tverrfaglig samarbeid, være knutepunkt for samarbeid på tvers av nivåer og etater, samt ha systemansvar for individuell plan og bidra til brukermedvirkning på individnivå. I 2009 var koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering etablert i 77 % av kommunene og bydelene i Norge²⁰. Videre var det variasjon med hensyn til hvilke roller koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering ivaretar i kommunene. En undersøkelse Rambøll gjennomførte i 2009 viste at det er stor variasjon i måten koordinerende enhet er organisert på, arbeidsmåter og roller²¹.

Mange barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse vil ha rett til å få utarbeidet en individuell plan og en kontaktperson/koordinator som er hovedansvarlig for oppfølging. Formålet med individuell plan er blant annet å sikre brukermedvirkning, bidra til at tjenestemottaker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, samt å styrke samhandling mellom tjenesteytere innad og på tvers av etater og forvaltningsnivåer²². Hjelpemidler er ofte en vesentlig del av hverdagen for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og bør være omtalt i individuell plan. En slik plan kan i så fall danne grunnlaget for et generelt vedtak på hjelpemidler innenfor de områder som er skissert i planen²³.

I de neste kapitlene presenteres funn fra kartleggingen av situasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

¹⁷ Forskrift om habilitering og rehabilitering, § 13, hentet fra <http://www.lovdato.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html#map003>

¹⁸ Om Statped, hentet fra http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO

¹⁹ Forskrift om habilitering og rehabilitering, § 8, hentet fra <http://www.lovdato.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html>

²⁰ IS-1874, Nøkkeltall for helsesektoren, rapport 2010, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/N_kkeltall_for_hels_324219a.pdf

²¹ Rambøll, Perspektiver på god praksis – en undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, på oppdrag for Helsedirektoratet, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00283/Perspektiver_p_god_283159a.pdf

²² Forskrift om individuell plan med merknader, Helsedirektoratet, http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00288/Forskrift_om_IP_med_288159a.pdf

²³ NAV, Individuell plan, <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/NAV+Hjelpemiddelsentral+Buskerud/Relatert+innhold/100954.cms>

5. BEHOV FOR TILPASNING OG TILRETTELEGGING

I dette kapittelet ser vi nærmere på funn fra undersøkelsen knyttet til hvilke behov for tilpasning og tilrettelegging barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har. Det presenteres funn fra spørreundersøkelsen og kvalitative intervjuer. Fra de kvalitative intervjuene presenteres både perspektiver fra sentrale aktører i tjenesteapparatet og fra brukere og pårørende/foreldre.

Følgende problemstillinger adresseres i dette kapittelet: Har kommunen oversikt over tjenestebehovet? Hvor mange barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse har kommunene ansvar for? Hvem avdekker syns- og/eller hørselsnedsettelse? Har kommunen oversikt over behovet for tjenester? Har kommunene kartlagt behovet for tjenester?

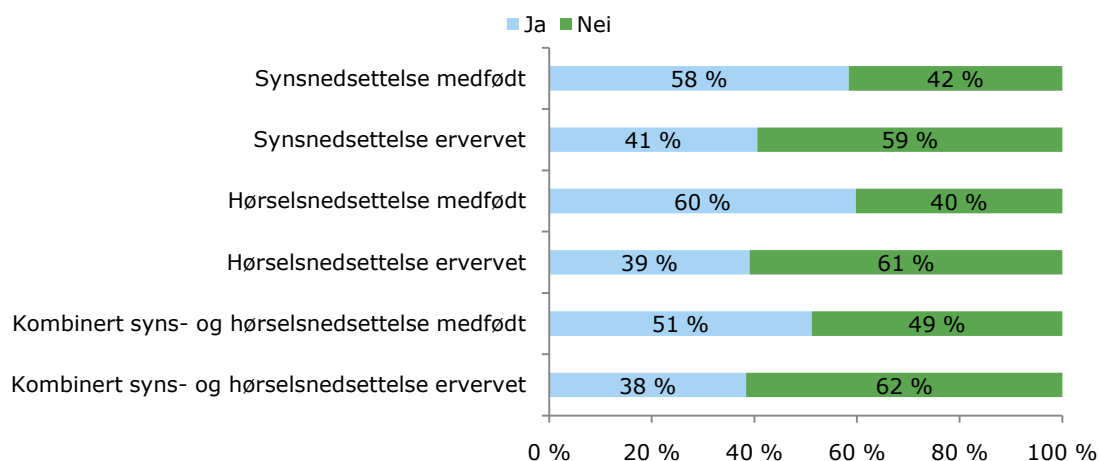
Kort oppsummert viser funnene at:

- Kommunene har generelt dårlig oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- En stor andel kommuner vet ikke hvor mange barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som bor i kommunen.
- Kommunene har generelt bedre oversikt over barn med medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse enn ervervet syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Små kommuner har generelt bedre oversikt over barn med syns og/eller hørselsnedsettelse enn mellomstore og store kommuner.
- Kommunene vurderer generelt at de har bedre oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse enn de som har ervervet syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Små kommuner har generelt bedre oversikt over behovet for tjenester sammenlignet med mellomstore og store kommuner.
- De instansene som er mest involvert i å avdekke syns- og/eller hørselsnedsettelse er helsesøster, fastlege, skolehelsesøster og personell ved fødeklipp.

5.1 Oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse

Av forskrift for habilitering og rehabilitering § 7 fremkommer det at et av kommunenes ansvarsområder på habiliteringsfeltet er å ha en generell oversikt over behovet for habilitering og rehabilitering i kommunen²⁴. I figur 5-1 fremkommer det hvorvidt kommunen har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Figur 5-1 "Har kommunen/bydelen oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"



²⁴ Forskrift om habilitering og rehabilitering, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html#map002>

Som figur 5-1 viser, har en stor andel kommuner oppgitt at de har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselstap, mens det også er en stor andel som har oppgitt at de ikke har oversikt over denne brukergruppen. En større andel av kommunene har oversikt over medfødte syns- og/eller hørselstap, sammenlignet med ervervet, uavhengig av type syns- og/eller hørselsnedsettelse. En mulig årsak til dette kan være at det finnes gode systemer for å avdekke og følge opp barn som fødes med nedsatt syn og/eller hørsel, men at dette er mer utfordrende dersom syns- og/eller hørselsnedsettelsen erverves senere i barndommen.

Krysstabuleringer viser at en større andel små kommuner har oppgitt at de har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, sammenlignet med mellomstore og store kommuner. Dette gjelder alle typene syns- og/eller hørselsnedsettelse, samt uavhengig av hvorvidt det er medfødt eller ervervet. Det at en større andel små kommuner har oppgitt at de har oversikt over barn og unge i denne brukergruppen, kan muligens forklares med at det er færre barn med habiliteringsbehov i små kommuner og et mindre tjenesteapparat. Dette kan bidra til at kommunene har oversikt over hvilke barn dette gjelder.

De kvalitative studiene tyder videre på at de ulike etatene i kommunene har oversikt over barn og unge som mottar tjenester fra egen etat, men at kommunene ikke har noen samlet oversikt over barn og unge som har et habiliteringsbehov som skyldes syns- og/eller hørselsnedsettelse. Det synes også å være tilfeldig hvilke instanser som har god oversikt, og store variasjoner i hvorvidt koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har oversikt. I en casekommune hadde PP-tjenesten svært god oversikt over antallet barn og unge som får tilrettelegging i skolen som følge av nedsatt syn og/eller hørsel. I denne kommunen var det tett samarbeid mellom PP-tjenesten og syns- og audiopedagogene i fylket.

Gjennom de kvalitative intervjuene ble lovverket knyttet til personvern, som forbyr å ha samlede registre over brukere med ulike diagnoser, trukket frem som en barriere for kommunene når det gjelder å ha oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette gjelder alle typer diagnoser, noe som kan indikere at kommunene ikke har noe dårligere oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse sammenlignet med andre brukergrupper.

Samlet er Rambølls vurdering at kommunene i større grad har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse enn hva funnene fra spørreundersøkelsen indikerer. Dette kan illustreres med følgende eksempel:

I en mellomstor kommune oppga leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering at hun vet hvem alle barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel i kommunen er. Hun arbeider også som barnefysioterapeut og møter barn og unge gjennom arbeidet knyttet til denne stillingen. Ifølge denne informanten vet hun om alle barn og unge med sanse-
tap i kommunen: *"Hvis jeg ikke vet om dem, så har de i alle fall ikke store sanse-
tap"*.

I denne kommunen utgjør tilflytting til kommunen den største utfordringen knyttet til å ha oversikt over habiliteringsbehovet, fordi barna da ikke kommer inn i tjenesteapparatet i kommunen fra fødselen av. Hun pekte på at det ikke er tilstrekkelig gode rutiner for samarbeid rundt enkeltbrukere på tvers av kommuner i forbindelse med flytting.

Gjennom de kvalitative studiene har Rambøll identifisert følgende drivkrefter for å ha oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse:

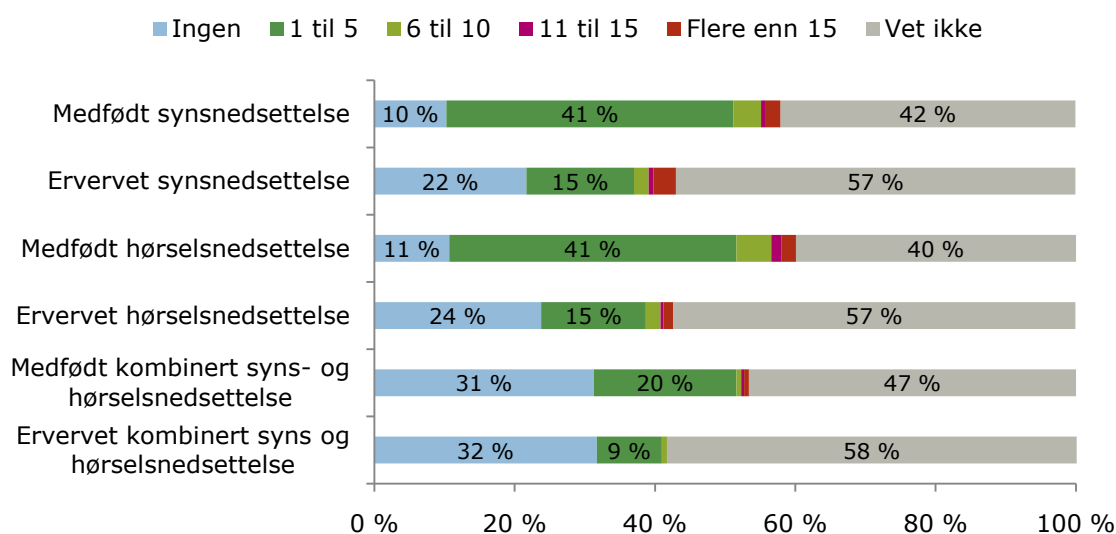
- Hvorvidt ansvaret for å ha oversikt over habiliteringsbehov er tillagt koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Gode informasjonsrutiner mellom etater
- Få innbyggere

5.2 Omfang av barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel

I dette avsnittet ser vi nærmere på hvor mange barn og unge som har nedsatt syn og/eller hørsel i kommunene som deltok i undersøkelsen. Det var ikke en del av undersøkelsens formål å fremskaffe valide data på forekomsten av de ulike typene syns- og/eller hørselsnedsettelse. Antallet barn og unge i denne brukergruppen ble snarere satt fokus på for å få kunnskap om hvor mange barn og unge dette dreier seg om i kommunene, da dette kan bidra til å belyse tjenestetilbudet til brukergruppen.

I figur 5-2 presenteres respondentenes anslag over hvor mange barn i sin kommune eller bydel som har medfødt eller ervervet syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Figur 5-2: "Hvor mange barn og unge i din kommune/bydel har syns- og/eller hørselsnedsettelse (0 – 23 år)?"



Figur 5-2 viser flere interessante funn:

- Relativt mange kommuner mangler oversikt over hvor mange barn og unge i kommunen som har syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette gjelder både syns- og hørselsnedsettelse og både for medfødte og ervervede syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- En høyere andel kommuner har oppgitt at de ikke vet hvor mange barn og unge som har ervervet syns- og/eller hørselsnedsettelse, sammenlignet med medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Det er relativt store likheter i antall barn med synsnedsettelse eller hørselsnedsettelse, men færre med kombinert syns- og hørselsnedsettelse.
 - Størstedelen (41 %) av kommunene har oppgitt at de har 1 – 5 barn og unge med *medfødt syns- eller hørselsnedsettelse*. 10 % har oppgitt at de ikke har noen barn og unge med medfødt syns- eller hørselsnedsettelse.
 - Omkring 23 % av kommunene har oppgitt at de ikke har noen barn og unge med *ervervet syns- eller hørselsnedsettelse*, mens 15 % har oppgitt at de har 1 – 5 barn med ervervet syns- eller hørselsnedsettelse.
 - 1/3 av kommunene har oppgitt at de ikke har noen barn og unge med enten medfødt eller ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse i kommunen.

Det at 1/3 av kommunene har oppgitt at de ikke har noen barn med kombinert syns- og hørselsnedsettelse må anses som naturlig, da dette forekommer blant svært få personer.

Med bakgrunn i en antagelse om at det er flere barn og unge med syns- og eller hørselstap i store kommuner sammenlignet med små kommuner ble det gjort analyser av forskjeller med hensyn til kommunestørrelse. Disse analysene viser at en større andel små kommuner har oppgitt antall personer med syns- og/eller hørselsnedsettelse enn mellomstore og store kommuner. Videre viser analysene at det er en liten tendens til at store kommuner har flere barn og unge med

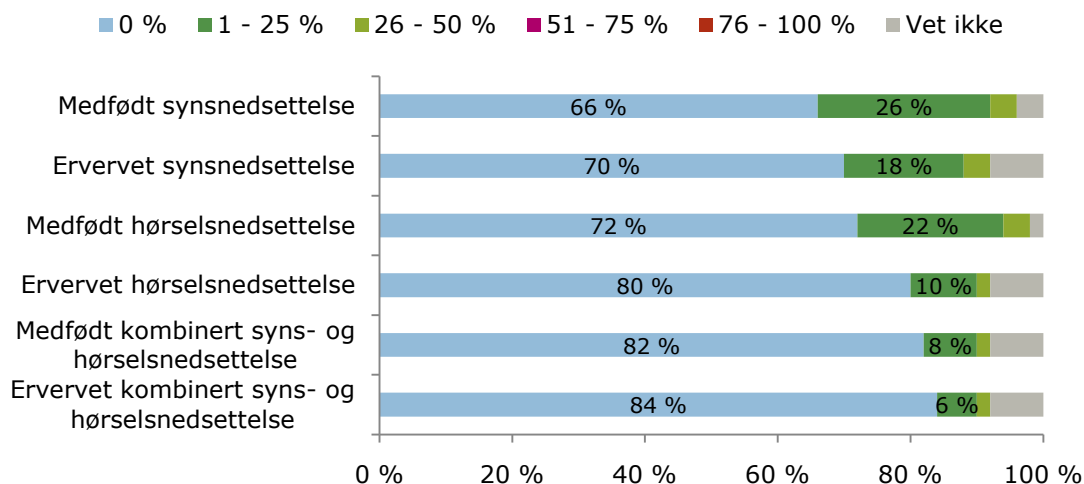
de ulike typene syns- og/eller hørselsnedsettelse sammenlignet med små og mellomstore kommuner. Dette gjelder imidlertid ikke ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

Et sentralt funn er at de kommunene som har oppgitt at de ikke vet hvor mange barn og unge som har nedsatt syn og/eller hørsel i hovedsak er de samme kommunene som oppga at de ikke har oversikt over barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, omtalt i forrige avsnitt.

5.2.1 Etniske minoriteter

I kartleggingen undersøkte vi også hvor stor andel av kommunene som har kartlagt hvor mange barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel som tilhører etniske minoriteter. 18 % av kommunene hadde kartlagt hvor mange dette gjelder, mens 68 % oppga at de ikke har kartlagt dette. De kommunene som har kartlagt dette, ble videre bedt om å oppgi hvor stor andel av barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som tilhører etniske minoriteter i sin kommune. Dette fremkommer av figur 5-3.

Figur 5-3: "Hvor mange barn og unge i din kommune/bydel har syns- og/eller hørselsnedsettelse (0 – 23 år)?"

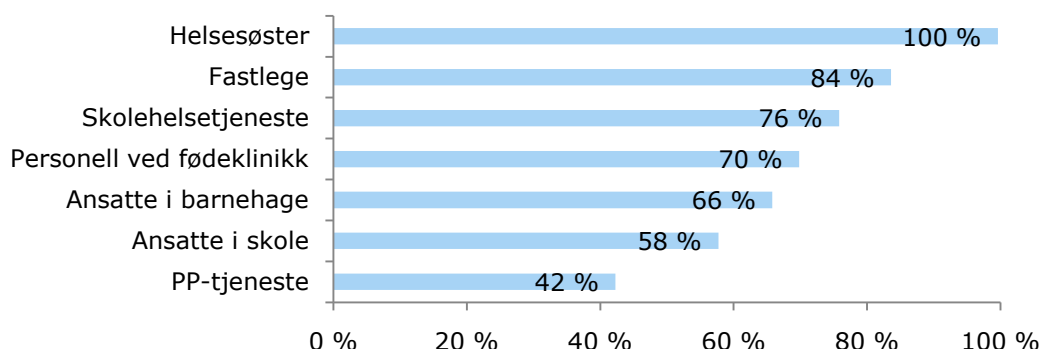


Figur 5-3 viser at flertallet av kommunene som hadde kartlagt hvor mange barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse som tilhører etniske minoriteter, ikke har noen. Denne andelen varierer fra 66 % når det kommer til medfødt synsnedsettelse til 84 % når det kommer til ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Utover dette er det en del kommuner som har oppgitt at mellom 1 og 25 % av barn med nedsatt syn og/eller hørsel tilhører etniske minoriteter. For medfødt synsnedsettelse gjelder dette 26 % av kommunene og for medfødt hørselsnedsettelse gjelder det 22 % av kommunene. Disse funnene viser dermed ingen tendens til at etniske minoriteter er overrepresentert blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

5.3 Hvordan avdekkes nedsatt syns og/eller hørsel hos barn og unge?

Hvilke instanser som avdekker nedsatt syn og/eller hørsel hos barn og unge avhenger av hvorvidt syns- og/eller hørselsnedsettelsen er medfødt eller erverves senere i livet. Ved fødeklinikkene på sykehusene får alle foreldre tilbud om hørselsscreening av barnet. Samme rutine finnes ikke på syn. Hvilke instanser som avdekker nedsatt syn og/eller hørsel hos barn og unge fremkommer av figur 5-4.

Figur 5-4: "Hvilke tjenesteytere avdekker nedsatt syn og/eller hørsel hos barn og unge? Det er mulig å sette flere kryss."



Som vi kan lese av figur 5-4, er det flere tjenesteytere i ulike deler av tjenesteapparatet som avdekker nedsatt syn og/eller hørsel hos barn og unge. I samtlige kommuner er helsesøster involvert i å avdekke nedsatt syn og/eller hørsel. Andre sentrale tjenesteytere er fastleger (84 %), skolehelsetjenesten (76 %) og personell ved fødeklinikker (70 %).

Det at *helsesøstre* er sentrale i å avdekke syn- og/eller hørselsnedsettelse hos barn henger sammen med at alle barn blir innkalt til regelmessige kontroller ved sin lokale helsestasjon. Faste kontroller er ved seks uker, tre, fire, seks, ni, 12 og 15 måneder, 2 og 4 år. På hver av disse kontrollene kontrollerer helsesøster syn og hørsel, og noterer dette i barnets journal. Når det gjelder syn handler det om blikkontakt. Hørsel sjekkes rutinemessig ved fødsel på sykehuset. Hørselstap kan oppstå også etter fødsel, og rutinekontroller hos helsesøster bidrar til å avdekke dette. Helsesøster sjekker da kun hvorvidt foreldrene opplever at barnet hører og reagerer på både høye og svake toner. På helsestasjonen sjekkes hørselen rutinemessig når barnet er fem år. Dersom det er behov for videre utredning, henviser helsestasjonen barnet til øre-nese-hals avdeling i spesialisthelsetjenesten. På kontrollene ved seks uker, seks måneder, ett og to år, gjør også en lege helsesjekk.

Fastlegene er også en sentral tjenesteyter i forbindelse med å avdekke syns- og/eller hørselsnedsettelse. Gjennom de kvalitative studiene kom det frem at helsesøstre henviser barnet til fastleger i tilfeller hvor det er behov for videre utredning av syn eller hørsel. Fastlegene kan vurdere behovet for å henvise barnet til utredning i spesialisthelsetjenesten, og skrive henvisning. Leger deltar på enkelte rutinekontroller ved helsestasjon.

Personell ved fødeklinikker er også sentrale i å avdekke nedsatt syn og/eller hørsel hos barn, blant annet fordi alle nyfødte barn får tilbud om hørselsscreening på sykehuset 2 – 3 døgn etter fødselen²⁵. Dette gjennomføres vanligvis på barselavdelingen. Hørselsscreening av nyfødte bidrar til å avdekke nedsatt hørsel hos barn på et tidlig stadium. Barn som ikke passerer test ved otoakustiske emisjoner (OAE) blir ytterligere testet ved hørselssentral.

Som vi kan lese av figuren er *ansatte i barnehage, ansatte i skole og PP-tjenesten* også involvert i prosessen med å avdekke nedsatt syn og/eller hørsel i mange kommuner. Barnehager og skoler har ikke i oppdrag å avdekke nedsatt syn og/eller hørsel, men kan bli involvert i det som følge av sin daglige kontakt med barn og unge. Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem at det har forekommet at barnehagepersonell har reagert på at et barn snubler mye (syn) eller har treg språkutvikling (hørsel), og meldt fra om dette til foreldrene eller PP-tjenesten. Barnehagepersonell har ikke kompetanse på syns- og/eller hørselstap, og de har heller ikke noen pålagt oppgave å avdekke slike funksjonsnedsettelse. Derfor kan det ikke regnes med at syns- og/eller hørselsnedsettelse avdekkes av ansatte i barnehage. Når det gjelder PP-tjenesten kom det frem eksempler på at PP-tjenesten har avdekket syns- og/eller hørselsnedsettelse hos barn som i ut-

²⁵ St Olavs Hospital, hentet fra <http://www.stolav.no/no/Pasient/Undersokelse/Horselsscreening-av-nyfodte/>

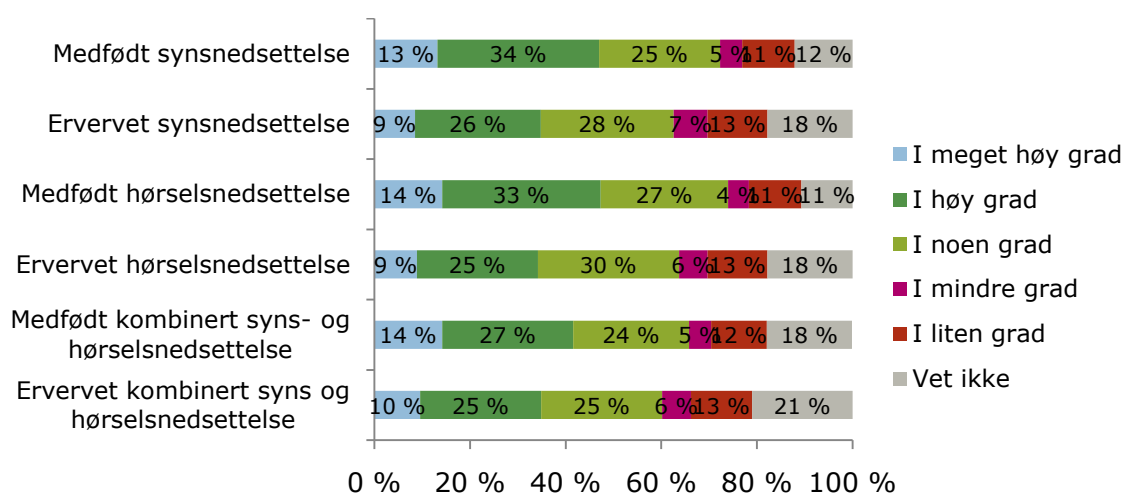
gangspunktet har blitt henvist til utredning som følge av lærevansker, psykisk utviklingshemming eller motoriske vansker, men som har vist seg å også ha syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Krysstabuleringer viser at det generelt er flere instanser som avdekker nedsatt syn og/eller hørsel i store kommuner. Både når det gjelder ansatte i barnehage, ansatte i skole, skolehelsetjeneste og PP-tjenesten er det størst andel store kommuner og minst andel små kommuner som har oppgitt at disse tjenestene avdekker syns- og hørselsnedsettelse. En mulig forklaring på dette kan være at store kommuner har et mer utbygd tjenesteapparat og muligens bedre kompetanse.

5.4 Oversikt over behovet for tjenester

Barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha behov for en rekke ulike tjenester. Hvilke tjenester barna har behov for vil variere med hensyn til type syns- eller hørselsnedsettelse, samtidig som det vil være individuelle variasjoner i tjenestebehovet. I spørreundersøkelsen ble ledere for koordinerende enhet bedt om å oppgi hvorvidt de opplever å ha oversikt over behovet for tjenester blant unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Figur 5-5 viser hvordan respondentene har vurdert kommunens/bydelens oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med ulike typer syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Figur 5-5 "I hvilken grad vurderer du at kommunen/bydelen har oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med [syns- og/eller hørselsnedsettelse]?"



Figur 5-5 viser at:

- Det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder alle typer syns- og/eller hørselsnedsettelser.
- En større andel kommuner har oppgitt at de i høy eller meget høy grad har oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med *medfødt* syns- og/eller hørselsnedsettelse, enn *erhvervet* syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Kommunene har generelt like god/dårlig oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med synsnedsettelse, hørselsnedsettelse eller kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

Krysstabuleringer viser at en større andel små kommuner i større grad opplever å ha oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, sammenlignet med mellomstore og store kommuner, og at store kommuner i mindre grad har oversikt. Dette gjelder uavhengig av type syns- og/eller hørselsnedsettelse og for både medfødte og ervervede syns- og/eller hørselsnedsettelser. Det er også en klar tendens til at en større andel store kommuner har oppgitt at de ikke vet. Det at små kommuner ser ut til å ha bedre oversikt over tjenestebehovet blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha sammenheng med at det er færre brukere i små kommuner og at tjenesteapparatet kjenner den enkelte bedre.

Det at en mindre andel av kommunene oppga å ha oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med ervervede syns- og/eller hørselsnedsettelse enn med medfødte syns- og/eller hørselsnedsettelser må sees i sammenheng med kunnskap om de ulike typene funksjonsnedsettelse.

sene. Generelt er det stor variasjon og heterogenitet i utvikling og senfølger etter hjerneskader hos barn og unge, og det finnes mindre kunnskap om prognoser enn for medfødte syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette kan være en av forklaringene på at en lavere andel kommuner oppga å ha oversikt over behovet for tjenester blant de med ervervede syns- og/eller hørselsnedsettelse sammenlignet med barn og unge som er født med dette.

For å få oversikt over behovet for tjenester blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, og for å kunne gi individuelt tilpassede tjenester, kan en kartlegging av tjenestebehovet være nyttig. Tabell 5-1 viser hvor stor andel av kommunene i undersøkelsen som har kartlagt behovet for tjenester eller tiltak hos barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Tabell 5-1: "Har kommunen/bydelen kartlagt behovet for tjenester/tiltak hos barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"

	Ja	Nei	Vet ikke
Alle kommuner (n = 281)	30 %	50 %	20 %
Små kommuner (n = 128)	38 %	47 %	16 %
Mellomstore kommuner (n = 105)	27 %	52 %	21 %
Store kommuner (n = 48)	15 %	58 %	27 %

Som vi kan lese av tabell 5-1, har halvparten av kommunene ikke kartlagt behovet for tjenester eller tiltak hos barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Tabellen viser at 30 % av kommunene har kartlagt behovet for tjenester blant denne målgruppen, mens 50 % ikke har gjort det, og 20 % har oppgitt at de ikke vet om kommunen har kartlagt behovet for tjenester blant målgruppen. Tabellen synliggjør også noen sentrale forskjeller med hensyn til kommune-størrelse:

- Flere små kommuner har kartlagt behovet for tjenester blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Flere store kommuner har ikke kartlagt behovet for tjenester blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.
- Flere store kommuner har oppgitt at de ikke vet om kommunen har kartlagt behovet for tjenester blant målgruppen.

Samlet tyder dette på at kartlegging av tjenestebehov forekommer oftest i små kommuner og sjeldnest i store kommuner.

Funn fra de kvalitative intervjuene tyder på at kommunene har lite systematiske tilnærminger for kartlegging av behovet for tjenester blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dersom barnet har rett til en individuell plan igangsettes det prosesser for å kartlegge behovet for tjenester som en del av planarbeidet. Det er imidlertid ulike praksiser på dette også, noe som omhandles i kapittel 8.

Gjennom de kvalitative intervjuene kom det også frem gode eksempler på hvordan behovet for tjenester kartlegges. Dette gjelder barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, så vel som andre barn med funksjonsnedsettelse.

En kommune, hvor det finnes en stilling som konsulent for barn med funksjonsnedsettelse, har utarbeidet et eget kartleggingsskjema. Skjemaet er utarbeidet i samarbeid med nabo-kommuner, og skal inneholde hvilke konkrete tjenestebehov barnet har og hvilke instanser som har ansvar for å yte de ulike tjenestene. Informanten fortalte at hun drar på hjemmebesøk til familien for å få et overblikk over hva de kan ha behov for. Hennes erfaring er at det er lettere å snakke med foreldrene når de er i eget hjem, og at det er lettere å få tillit og å foreslå tiltak på deres arena.

En kommune oppretter såkalte "drøftingsteam" for å kartlegge barnets behov for tjenester. Kommunen har en ressursenhet for barn og unge, som administrerer dette og kaller inn relevante tjenesteytere som spesialpedagog, barnehage, PP-tjenesten og eventuelle andre. På møtet drøftes barnets behov for tjenester, etter samtykke fra barnets foreldre. Både kommunale og statlige tjenester drøftes, og møtet skal resultere i konkrete tiltak. Ifølge leder for koordinerende enhet har kommunen fokus på å handle raskt og å skjerme foreldre og barn og unge for de byråkratiske prosessene.

5.5 Brukererfaringer

I dette avsnittet presenterer vi perspektiver fra foreldre/pårørende om prosessen rundt avdekking av sansetap hos sine barn, samt deres opplevde behov for tjenester. Samlet tyder funnene på at følgende er viktig for foreldre:

- Ivaretagelse i sorgprosessen - Det kan oppleves som en sorgprosess å få vite at ens barn har nedsatt syn og/eller hørsel. Dette må tjenesteyterne som avdekker nedsatt syn og/eller hørsel ta hensyn til i sin videre kommunikasjon med familien.
- Å få tilstrekkelig informasjon - Det er svært viktig å få informasjon tidlig. Foreldre ønsker informasjon om syns- og/eller hørselsnedsettelsen, forventet utvikling, mulig behandling, hvilket tjenestetilbud barnet kan komme til å få behov for, og hvilke rettigheter barnet og foreldrene har. Informasjonen bør være skriftlig, ettersom den tilstanden man er i vil kunne medføre at man ikke får med seg all informasjon som blir gitt muntlig.

Det å få vite at ens barn har nedsatt syn og/eller hørsel ble av flere av våre informanter beskrevet som en sorgprosess. Det er flere endringer på en gang, i tillegg til sorgen over at barnet har nedsatt funksjonsevne.

En mor beskrev det på følgende måte: *"For vår del som familie, er det en sorgprosess å ikke få et barn som er A4. [...] De kunne ikke se noe på ultralyd, så det var uventet. For det første skal paret vende seg til å bli tre, du skal bli kjent med det kommunale tjenesteapparatet, og parforholdet skal fortsette. Det er en prosess, som tar tid, men som går seg til etter hvert."*

Gjennom intervjuene kom det også frem flere historier om prosessene rundt avdekking av syns- og/eller hørselstapet, som illustrerer at det er ulike tjenesteytere som kan være involvert. Det kom frem eksempler på at foreldrene selv har reagert på at barnet ikke utviklet seg normalt, at helsesøster har avdekket syns- og/eller hørselsnedsettelse ved rutinekontroller, samt at hørselstap ble avdekket ved nyfødtscreening.

En mor til tvillinggutter som ble for tidlig født, hvorav den ene ble født døv fortalte at det var foreldrene selv som oppdaget hørselstapet hos barnet, ved at det han ikke utviklet seg likt som tvillingbroren, og ikke reagerte på lyder. Fysioterapeut i kommunen hjalp til med å avdekke hørselstapet.

En annen mor fortalte om sine erfaringer med hørselsscreening ved fødsel.

Mor til en gutt på 2 år som ble født døv fortalte at hørselstapet ble avdekket på sykehuset i forbindelse med nyfødtscreening. Hun ga uttrykk for at hun har opplevd prosessen rundt avdekking av hørselstapet som veldig lite tilfredsstillende:

"Vi får fått dårlig, feil og sen informasjon. Jeg vet ikke hvem som har ansvaret for å gi meg informasjon".

En annen informant fortalte at familien gikk gjennom en mer omstendelig prosess med å avdekke hørselstap hos barnet.

Familien bodde på den tiden i en i stor bykommune, men barnet ble født på et sykehus i et annet fylke, hvor det ikke ble foretatt hørselsscreening av nyfødte. Da barnet var omkring to måneder begynte moren å tro at barnet ikke hørte. Hun tok det opp på tre måneders kontroll ved helsestasjonen, men helsesøster mente barnet kunne høre. Kort tid etter dette flyttet familien til en annen kommune, og moren nevnte mistanken om hørselsnedsettelse på helsekontrollen ved seks måneder. Da ble hun videresendt til spesialisthelsetjenesten, hvor barnet ble lagt i narkose, og hørselstap ble avdekket ved syv måneder. Informanten opplevde dette som en tidkrevende prosess, og uttrykte bekymring for at tiltak ikke ble satt inn tidlig nok.

6. TJENESTETILBUD I ET HABILITERINGSFORLØP

Det er flere instanser som yter tjenester til barn og unge med nedsatt syn og eller hørsel. Dette gjelder kommunale tjenester, fylkeskommunale tjenester og statlige tjenester. Det er ikke kun tradisjonelle instanser i et habiliteringsforløp som er involvert i tjenestetilbudet, men også instanser som primært driver opplæring av barn og unge.

Barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel har som oftest behov for et tjenestetilbud i forbindelse med opplæring, i barnehage og skole. Flere har også behov for teknisk tilrettelegging i hjemmet. Enkelte kan også ha behov for tilpasning på fritidsarenaene, enten i form av tilrettelagte fritidstilbud, støttekontakt eller avlastning for foreldre/pårørende.

I dette kapittelet belyses følgende problemstillinger:

- Har kommunene kjennskap til hvilke tjenestetilbud barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har rett til?
- Hvilke tilbud ytes av ulike instanser, som kommunen, spesialisthelsetjenesten, Statped, NAV Hjelpemiddelsentralen? Hva synes barn/unge/foreldre om tilbudene de får?

Kort oppsummert viser funnene at:

- PP-tjenesten og NAV Hjelpemiddelsentralen ser ut til å være de mest sentrale tjenestene i habiliteringstilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel.
- Respondentene opplever at relevante tjenesteytere til en viss grad har kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel har.
- Flertallet av kommunene vurderer at de har gitt tilstrekkelig informasjon til at barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel skal få de tjenestene de trenger.
- Foreldre opplever det som svært viktig å få informasjon om barnets rettigheter og hvilke tjenestetilbud som finnes i ulike instanser.
- Et flertall av kommunene har ikke beskrevet tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel i kommuneplan eller liknende.
- Det generelle funnet er at det er store variasjoner med hensyn til hvorvidt unge med nedsatt syn og/eller hørsel og foreldre til barn med nedsatt syn og/eller hørsel er tilfredse med tilbudet de får.

6.1 Involverte instanser

I spørreundersøkelsen ble respondentene bedt om å oppgi i hvilken grad en rekke ulike instanser både på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig nivå, samt brukerorganisasjoner, er involverte i tjenestetilbudet til barn og unge med sansetap. Listen over instanser ble utarbeidet på bakgrunn av innledende studier av hvilke instanser som er aktuelle. I listen nedenfor er instansene rangert ut ifra hvor stor involvering kommunene har oppgitt at de ulike instansene har.

1. PP-tjenesten
2. NAV Hjelpemiddelsentral
3. Audiopedagogtjenesten i fylket
4. Kommunal opplæringsetat
5. Kommunal helse- og sosialtjeneste
6. Synspedagogtjenesten i fylket
7. Hørselssentralen i spesialisthelsetjenesten
8. Barnehabiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten
9. Lokalt NAV-kontor
10. Statlig spesialpedagogisk støttesystem (kompetansesentrene i Statped)
11. Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger
12. Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde
13. Kulturtilbudet i kommunen
14. Norges blindforbunds ordning med rehabiliteringskontakter

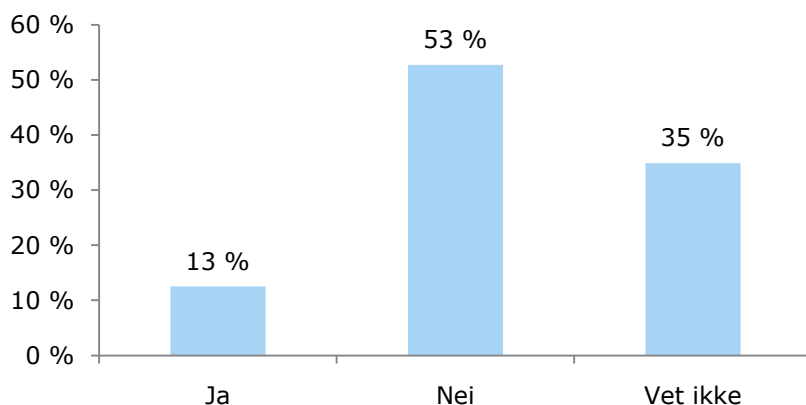
15. Hørselshemmedes landsforbunds hørselshjelpere
16. Asylmottak

Dette tyder på at PP-tjenesten og NAV Hjelpemiddelsentral de to mest sentrale instansene i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Den minst involverte instansen er asylmottak. Denne instansen ble inkludert i listen med tanke på barn og unge med etnisk minoritetsbakgrunn.

6.2 Forankring

En indikator på prioritering og forankring av brukergruppens tjenestetilbud kan være hvorvidt kommunene har utarbeidet handlingsplaner eller andre plandokumenter som beskriver tjenestetilbudet til de ulike brukergruppene. I figur 6-1 fremkommer det hvor stor andel av kommunene/bydelene som deltok i undersøkelsen som har beskrevet tilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse i kommunens/bydelens handlingsplan eller andre plandokumenter.

Figur 6-1: "Er tilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselstap beskrevet i kommunens/bydelens habiliteringsplan eller andre plandokumenter?"



Figuren viser at over halvparten av kommunene (53 %) ikke har beskrevet tilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselstap i kommunale handlingsplaner eller andre plandokumenter. Kun en liten andel kommuner (13 %) har gjort dette, mens omkring 1/3 av respondentene har oppgitt at de ikke vet.

Krysstabulering viser at det er relativt små forskjeller med hensyn til kommunestørrelse. En mulig årsak til at flertallet av kommunene ikke har beskrevet tilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselstap i kommunale plandokumenter kan være at det i mange kommuner er få barn og unge med syns- og/eller hørselstap, slik at denne brukergruppen er liten sammenlignet med andre brukergrupper. Som vi så i forrige kapittel, er det mange kommuner som ikke har noen barn i denne brukergruppen. Gjennom de kvalitative intervjuene kom det også frem at det kan gå flere år mellom hver gang kommunene skal yte tjenester til et barn med nedsatt syn og/eller hørsel.

Nøkkeltall for helsesektoren for 2010 viser at det i 2009 var 59 % av kommunene som hadde politisk vedtatt en plan for habilitering og rehabilitering, eller en plan der dette fagområdet inngår som eget virksomhetsområde²⁶. Dette kan tyde på at tjenesteområder som også benyttes av barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, som regnes som habiliteringstjenester, er beskrevet i kommunale handlingsplaner i flere kommuner enn hva funnene fra denne undersøkelsen skulle tilsi.

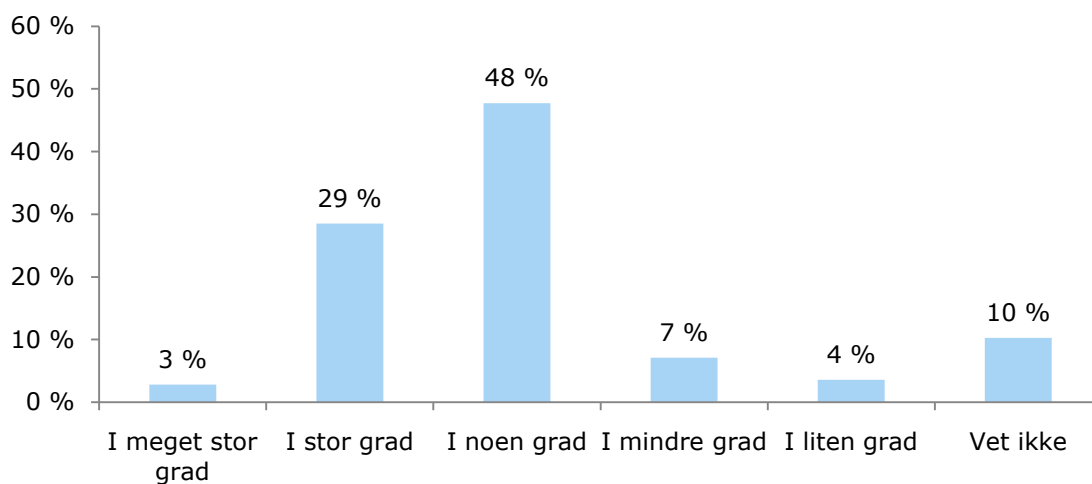
²⁶ IS-1874, Nøkkeltall for helsesektoren, rapport 2010, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/N_kkeltall_for_hels_324219a.pdf

6.3 Informasjon om rettigheter

Barn og unge med nedsatt syn – og/eller hørsel har en rekke rettigheter som er hjemlet i flere lover. Lovverket kan være krevende for foreldre eller pårørende å sette seg inn i. Det at lovverket er fragmentert gjør dette enda mer komplisert. I tillegg kan den sorgprosessen det innebærer å få vite at barnet har syns- og/eller hørselsnedsettelse gjøre det ekstra krevende å skulle tilegne seg informasjon om hvilke tjenestetilbud barnet har rett til å få i ulike instanser, og hva som er det anbefalte habiliteringsforløpet for barn med visse typer funksjonsnedsettelse og utfordringer.

En viktig del av det kommunale tjenesteapparatets oppgaver er å informere foreldre og pårørende om hvilke rettigheter de har og hvilke tjenestetilbud som finnes. For å kunne informere om rettigheter forutsetter det at de relevante tjenestene har tilstrekkelig kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har. Respondentenes vurderinger av hvorvidt dette er tilfelle fremkommer av figur 6-2.

Figur 6-2: "I hvilken grad vurderer du at relevante tjenesteytere i kommunen/bydelen har tilstrekkelig kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med syns- og/eller hørselstap har?"

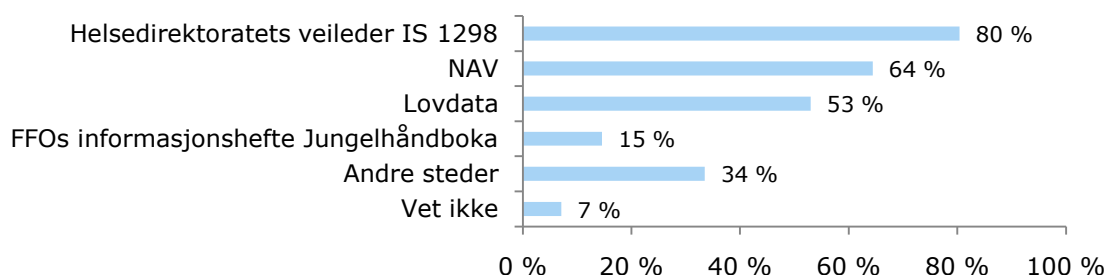


Figuren synliggjør variasjon mellom kommunene når det gjelder tjenesteyteres kjennskap til rettigheter. Som vi kan lese av figuren, har 48 % av kommunene oppgitt at relevante tjenesteytere i kommunen/bydelen i noen grad har tilstrekkelig kjennskap til hvilke rettigheter barn og unge med syns- og/eller hørselstap har. Det er flere som har oppgitt at tjenesteyterne i stor eller meget stor grad (32 %) har kjennskap til brukergruppens rettigheter enn de som har oppgitt at de i mindre eller liten grad har denne kjennskapen (11 %).

Krysstabuleringer viser at en større andel små kommuner har oppgitt at tjenesteyterne i stor eller meget stor grad har kjennskap til brukergruppens rettigheter (38 %) sammenlignet med mellomstore (28 %) og store kommuner (23 %). Det er usikkert hva dette skyldes.

Respondentene ble videre bedt om å oppgi hvilke kilder de benytter for å skaffe kunnskap om rettighetene til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette fremkommer av figur 6-3. Det var mulig å oppgi flere kilder.

Figur 6-3: "Hvordan skaffer dere denne kunnskapen? Det er mulig å sette flere kryss."



Som figur 6-3 viser, er Helsedirektoratets veileder IS 1298 - *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* den kilden som flest kommuner bruker for å skaffe informasjon om hvilke rettigheter barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har. Hele 80 % av kommunene har oppgitt at de bruker denne. Dernest får 64 % informasjon gjennom NAV, 53 % bruker Lovdata og 15 % bruker informasjonsheftet "Jungelhåndboka" laget av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Hele 34 % (94) av kommunene har oppgitt at de i tillegg til de nevnte kildene får informasjon om rettigheter fra andre steder. Hvilke kilder dette er fremkommer av tabell 6-1.

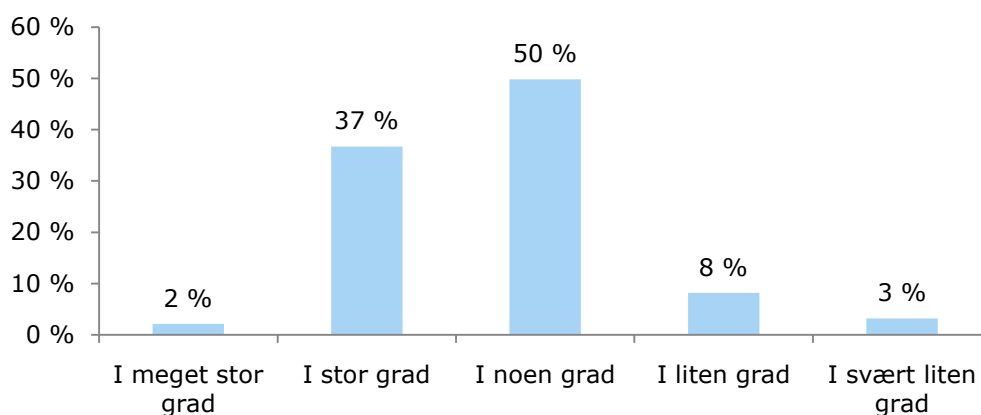
Tabell 6-1: Andre kilder til informasjon om rettigheter

Kilde	Antall kommuner
Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)	41
Spesialisthelsetjenesten	32
Andre kommunale tjenesteytere	11
Syns- og audiopedagogtjeneste i fylket	10
PP-tjenesten	9
NAV Hjelpemiddelsentral	8
Brukerorganisasjoner	3
Andre kompetansesentre (eks Frambu)	3

Utover dette var det enkelte kommuner som oppga at de har fått kunnskap om rettigheter via internett, kurs, Folkehelseinstituttet, andre fagpersoner og andre foreldre.

Funnene tyder på at kommunene generelt vurderer å ha kunnskap om rettighetene til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel. Videre undersøkte vi deres oppfatning av hvor flinke de er til å videreformidle dette til barn og unge eller pårørende, slik at de kan få de tjenestene de har rett til. Dette fremkommer av figur 6-4.

Figur 6-4: "I hvilken grad vurderer du at kommunen/bydelen i tilstrekkelig grad har gitt barn og unge den informasjonen de trenger for å få de tjenestene de har rett til?"



Som det fremkommer av figur 6-4, har 50 % av respondentene oppgitt at kommunen/bydelen i noen grad har gitt barn og unge den informasjonen de trenger for å få de tjenestene de har rett til. Det er flere som har oppgitt at de i stor eller meget stor grad (39 %) har gitt barn og unge den informasjonen de trenger enn de som har oppgitt at de liten eller svært liten grad har gjort dette (11 %).

Krysstabuleringer viser at en større andel små kommuner vurderer at de i stor eller meget stor grad har gitt barn og unge den informasjonen de trenger for å få de tjenestene de har rett til (45 %), sammenlignet med mellomstore (37 %) og store kommuner (27 %). Blant store kommuner har imidlertid en stor andel (63 %) oppgitt at de i noen grad har gjort dette. Det er derav små forskjeller i andelen kommuner som har oppgitt at de i liten grad har gjort dette.

6.4 Tjenestetilbud

I avsnitt 6.1 så vi at instanser på både kommunalt og statlig nivå er sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og eller hørsel. I de følgende avsnittene skal vi se nærmere på hvilke tjenester som ytes på kommunalt og statlig nivå. For hver tjeneste omtales i korte trekk lovgrunnlaget som tjenesten arbeider ut ifra. Lokal og individuell variasjon trekkes frem i de tilfeller det er vurdert som interessant. Til sist i dette kapitlet presenteres brukererfaringer med de ulike tjenestetilbudene.

6.4.1 Kommunale tjenestetilbud

I dette avsnittet skal vi se nærmere på hvilke tjenester som tilbys i følgende kommunale instanser:

- Helsestasjon
- Barnehage
- Skole
- Skolefritidsordning (SFO)
- PP-tjeneste
- Fritidstilbud
- Andre tjenestetilbud, som avlastning

Fastlegene ble i liten grad trukket frem som sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Fastlegene skal ha en sentral rolle i å henvise til utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten. Ut ifra det våre informanter har fortalt, ser fastlegene ut til å være lite involvert i tjenestetilbudet utover dette.

Helsestasjon

Helsestasjonen mottar fødselsmelding fra fødeavdelingene hvor det blir født et barn som skal bo i kommunen. Dersom barnet har medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse som avdekkes ved sykehuset, får helsestasjonen beskjed om det.

Ifølge Forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten²⁷ skal tilbudet ved helsestasjonen omfatte blant annet:

- hjemmebesøk/oppøkende virksomhet
- helseundersøkelser og rådgivning med oppfølging/henvisning
- opplysningsvirksomhet og veiledning individuelt og i grupper
- samarbeid om habilitering av barn og ungdom med kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne²⁸

Alle barn går til regelmessige kontroller ved sin lokale helsestasjon. Faste kontroller er ved seks uker, tre, fire, seks, ni, 12 og 15 måneder, 2 og 4 år. Helsestasjonen følger barna frem til skolepliktig alder.

Barnehage

Ifølge barnehageloven § 13 har barn med nedsatt syn og/eller hørsel rett til prioritert barnehageplass: *"Barn med nedsatt funksjonsevne har rett til prioritet ved opptak i barnehage. Det skal foretas en sakkyndig vurdering for å vurdere om barnet har nedsatt funksjonsevne"*²⁹

²⁷ Forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030403-0450.html>

²⁸ Barn og unge med nedsatt funksjonsevne, hvilke rettigheter har familien?, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/Barn_og_unge_med_neds_4330a.pdf

²⁹ Barnehageloven, hentet fra <http://www.lovdata.no/all/tl-20050617-064-004.html#13>

Leder for koordinerende enhet i en kommune fortalte at kommunen har rutiner for tilrettelegging i barnehagen som varierer ut ifra hvorvidt et barn har nedsatt syn eller hørsel. Når det gjelder barn med synshemming, tar koordinerende enhet kontakt med leder i barnehagen hvor barnet skal gå med en gang de får vite om at barnet har en synshemming, som sørger for at synspedagog er på plass når barnet begynner i barnehagen. Denne synspedagogen vil sannsynligvis ha hatt kontakt med familien fra barnet ble født. Når det gjelder et barn med nedsatt hørsel vurderes det hvor mye spesialpedagogisk hjelp barnet trenger. Dette vurderes av audiopedagog og personell ved en skole for hørselshemmede barn. Kommunen får beskjed dersom barnet har behov for fysisk tilrettelegging i barnehagen.

Skole

Opplæringslova spesifiserer rett til tegnspråkopplæring for barn og unge med hørselsnedsettelse og rett til punktskriftopplæring for barn og unge med synsnedsettelse:

*"Elevar som har teiknspråk som førstespråk eller som etter sakkunnig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til grunnskoleopplæring i og på teiknspråk. Omfanget av opplæringa i tid og innhaldet i opplæringa fastsetjast i forskrifter etter § 2-2 og § 2-3 i denne lova. Kommunen kan bestemme at opplæringa i og på teiknspråk skal givast på ein annan stad enn den skolen eleven soknar til. Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for teiknspråkopplæring, har rett til slik opplæring. Departementet gir nærmare forskrifter. Før kommunen gjer vedtak etter første og tredje leddet, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering."*³⁰

*"Sterkt svaksynte og blinde elevar har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruk av nødvendige tekniske hjelpemiddel. Elevane har også rett til nødvendig opplæring i å ta seg fram på skolen, til og frå skolen og i heimemiljøet. Omfanget av opplæringa i tid og innhaldet i opplæringa blir fastsett i forskrift etter § 2-2 og § 2-3 i denne lova. Før det blir gjort vedtak om slik opplæring, skal det liggje føre sakkunnig vurdering."*³¹

Elever med nedsatt syn og/eller hørsel kan også ha rett til spesialundervisning og/eller fysisk tilrettelegging: *"Alle elevar har rett til ein arbeidsplass som er tilpassa behova deira. Skolen skal innreist slik at det blir teke omsyn til dei elevane ved skolen som har funksjonshemmingar"*³².

Det er flere instanser som er involvert i å tilrettelegge skolesituasjonen for barn og unge med sansetap. Dette kan være skoleeier, skoleledelsen, lærere, PP-tjenesten, Statped og NAV Hjelpepennsentral.

Skolefritidsordning (SFO)

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har rett til å gå på SFO fra 1. – 7. klasse. Denne rettigheten er hjemlet i Opplæringslova § 13-7 *Skolefritidsordninga*³³. Videre spesifiseres det at tilbudet skal tilrettelegges alle funksjonsnivå og at funksjonshemmede barn skal gis gode utviklingsvilkår.

PP-tjeneste

Som vi så i avsnitt 5.1, er PP-tjenesten den mest sentrale instansen i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Opplæringslova pålegger alle kommuner å ha en PP-tjeneste: *"Tenesta skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov. Den pedagogisk-psykologiske tenesta skal sørgje for at det blir utarbeidd sakkunnig vurdering der lova krev det. Departementet kan gi forskrifter om dei andre oppgåvene til tenesta."*³⁴ En sakkyndig vurdering skal blant annet ta standpunkt til følgende punkter:

³⁰ Opplæringslova § 2-6, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/hl-19980717-061.html#2-1>

³¹ Opplæringslova § 6-14, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/hl-19980717-061.html#2-1>

³² Opplæringslova, § 9-2, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/hl-19980717-061.html#2-1>

³³ Opplæringslova, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/hl-19980717-061.html#13-7>

³⁴ Opplæringslova, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/tl-19980717-061-006.html#5-6>

- Elevens utbytte av det ordinære opplæringstilbudet
- Lærevansker hos eleven og andre særlige forhold som er viktige for opplæringa
- Realistiske opplæringsmål for eleven
- Om en kan hjelpe på de vanskene eleven har innenfor det ordinære opplæringstilbudet
- Hvilken opplæring som gir et forsvarlig opplæringstilbud

De kvalitative casestudiene avdekket av PP-tjenesten organiseres på ulike måter i kommunene. 5 kommuner hadde en egen kommunal PP-tjeneste, mens én kommune hadde inngått samarbeid med nabokommuner. Dette var en mellomstor, mindre sentralt beliggende kommune. Ifølge informantene er fordelene med en interkommunal PP-tjeneste at tjenesten kan besitte bredere kompetanse, mens en fordel med en egen kommunal PP-tjeneste ble nevnt å være at tjenesten har bedre oversikt over elevene og skolene.

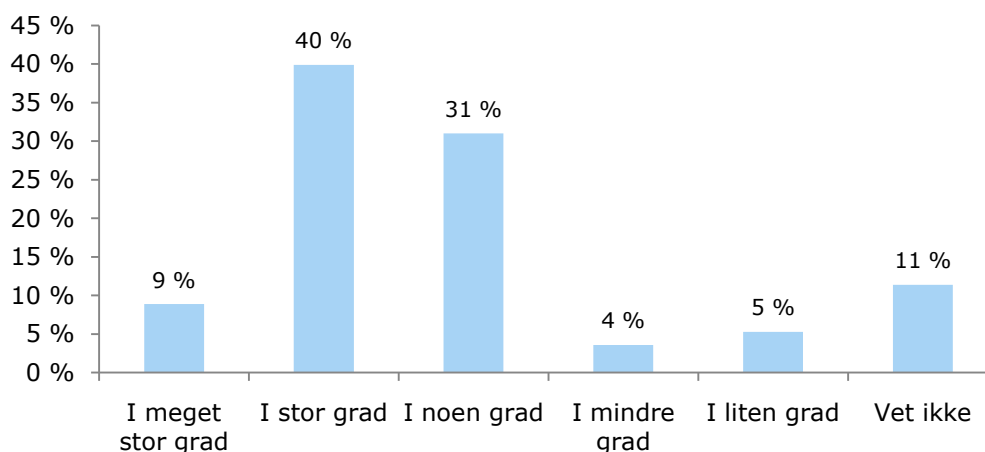
Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem at PP-tjenesten er en sentral instans i å kartlegge hvilke behov for tjenester barn og unge har i opplæringssituasjonene, både i barnehage og skole. En representant for PP-tjenesten i en mellomstor kommune fortalte at ansatte ved PP-tjenesten tilbringer store deler av arbeidsdagen ute i barnehager og skoler. PP-tjenesten fungerer også som henvisningsinstans til kompetansesentrene i Statped. Videre utarbeider PP-tjenesten Individuell opplæringsplan (IOP).

Fritidstilbud

Det er vanligvis kulturetaten i kommunene som har ansvar for fritidstilbudet til barn og unge i kommunen. I mange kommuner utøves fritidstilbudet i samarbeid med frivillige aktører.

Barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha helt andre forutsetninger for å delta i disse aktivitetene sammenlignet med funksjonsfriske barn. De har imidlertid like stort behov for å bli inkludert i det sosiale miljøet i barnehagen og klassen, og å ha meningsfylte aktiviteter på fritiden som andre jevnaldrende. I spørreundersøkelsen undersøkte vi kommunenes fokus på hele livssituasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, herunder integrering, sosialt liv og fritidstilbud. Dette fremkommer av figur 6-5.

Figur 6-5 "I hvilken grad har kommunen/bydelen fokus på hele livssituasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse? Med dette mener vi integrering, sosialt liv og fritidstilbud."



Som vi kan lese av figur 6-5, har omkring halvparten av kommunene oppgitt at de i stor eller meget stor grad (49 %) har fokus på hele livssituasjonen til barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Videre har 31 % oppgitt at de i noen grad har dette fokuset, mens totalt 9 % har oppgitt at de i mindre eller liten grad har det. I tillegg er det 11 % som har oppgitt at de ikke vet.

Krysstabulering viser at det er små forskjeller med hensyn til kommunestørrelse når det gjelder kommunenes fokus på hele livssituasjonen til barn og unge med syns- og eller hørselsnedsettelse.

se. Dette tyder på at de fleste kommuner har fokus på hele livssituasjonen til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse, men at enkelte kommuner ikke har dette fokuset.

Gjennom de kvalitative intervjuene fremkom det eksempler på fritidstilbud til barn i denne brukergruppen:

En kommune har, ifølge vår informant, et bredt fritidstilbud, som eksempelvis tilbud innen idrett, musikk og tegneskole. Hun fortalte at dersom et barn med nedsatt syn og/eller hørsel hadde ønsket å delta ville kommunen skaffet støttekontakt eller treningskontakt til barnet, dersom foreldrene ikke hadde kunnet følge opp. Kommunen har tett samarbeid med nabokommunene vedrørende ulike typer fritidstilbud som barn og unge kan delta på.

I en annen kommune inngår fritidstilbud som et eget punkt i individuell plan, noe som er med på å rette fokus på dette for de barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som har individuell plan.

Andre tjenestetilbud

Omsorgslønn og avlastning er to kommunale tjenestetilbud som foreldre til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha rett til å få.

Omsorgslønn - Ordningen med omsorgslønn er hjemlet i sosialtjenesteloven og er finansiert av kommunene. Dette kan være aktuelt for foreldre til barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse, dersom omsorgsarbeidet de utfører er særlig tyngende.

Avlastning – Ordningen med avlastning er hjemlet i Lov om sosiale tjenester, og tilbys av kommunene. Foreldre som har omfattende omsorgsarbeid for et barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha rett til å få avlastning. Avlastning innebærer at kommunen betaler en eller flere personer for å ta seg av barnet til avtalte tider.

6.4.2 Statlige tjenestetilbud

Vi skal videre se på hvilke tjenester som ytes på statlig nivå, i spesialisthelsetjenesten, Statped og NAV.

Spesialisthelsetjenesten

I kapittel 4 ble det gitt en kort redegjørelse for hvilke instanser i spesialisthelsetjenesten som barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha behov for tjenester fra.

I spørreundersøkelsen undersøkte vi kommunenes oppfatninger av hvorvidt henholdsvis barnehabiliteringstjenesten og hørselssentralen er sentrale aktører i tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel. Når det gjelder barnehabiliteringstjenesten oppga 47 % av kommunene at dette er en sentral aktør i tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel, mens 44 % av kommunene oppga at hørselssentralen i spesialisthelsetjenesten er en sentral aktør. For barn med medfødt hørselsnedsettelse avdekkes dette i mange tilfeller ved fødsel på barselavdelingene. Hørselsscreening av nyfødte skal være innført ved alle sykehus, fra 2008.

I strategiplan Habilitering av barn (2004) er barn og unge med synstap en av gruppene som per 2004 ikke hadde et tilbud fordi barnehabiliteringstjenesten ikke har hatt tilstrekkelig kunnskap eller kapasitet³⁵.

Gjennom kvalitative intervjuer med representanter for spesialisthelsetjenesten kom det frem at spesialisthelsetjenesten driver veiledning av personell i kommuner og foreldre. Når det gjelder kommunene synes det å være enighet om at kompetansen i kommunene varierer, men at det

³⁵ Strategiplan Habilitering av barn (2004), http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf

generelt er positivitet til å lære og til å skaffe kunnskap. På grunn av at det er få barn med sansetap, kan det gå flere år mellom hver gang en kommune trenger denne kompetansen. En informant fra spesialisthelsetjenesten ga også uttrykk for at spesialisthelsetjenesten i for liten grad følger opp og veileder kommunene etter at de har vært involvert i avdekking av sansetap, og at dette er noe spesialisthelsetjenesten i større grad kan fokusere på.

Ved ett av helseforetakene finnes det en egen deltidsbarnehage tilknyttet audiopedagogisk seksjon ved øre-nese-hals avdelingen, hvor alle barn med hørselshemming i sykehusets opptaksområde får tilbud om å gå. Ifølge vår informant er dette et unikt tilbud som fungerer godt for noen familier. Dette tilbudet bidrar også til at foreldrene møter fagpersoner med jevne mellomrom.

Flere representanter for spesialisthelsetjenesten fortalte også at de forsøker å være pådrivere for at brukerne får en individuell plan når de har rett til det.

Statped

Alle landets kommuner søker til ett kompetansesenter på syn og ett kompetansesenter på hørsel. Statped har en rekke ulike tilbud til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Søknad om tjenester fra Statped går gjennom skoleeier, som er kommuner og fylkeskommuner³⁶. Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem at det vanligvis er PP-tjenesten som utarbeider og sender søknadene. I dette avsnittet redegjøres kort for de mest sentrale tilbudene, som fremkom under intervju med representanter for Statped.

Strakstilbud - Statped har et Strakstilbud til foreldre som nylig har fått vite at barnet deres har syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette er et tverrfaglig tilbud, som innebærer samtale med familien, og rådgivning rundt hva det medfører å ha nedsatt syn og/eller hørsel, dersom kommunen og foreldrene ønsker det.

Egne skoler for hørselshemmede barn, med tilhørende SFO - Det finnes blant annet egne skoler for hørselshemmede barn, med tilhørende SFO, hvor barna bor på internat. Barn som går på skole i hjemkommunen kan få tilbud om deltidsopphold på Skådalen kompetansesenter i inntil 12 uker per skoleår. Ved Skådalen er det også et heltids skoletilbud inkludert SFO for barn som er født døvblinde. På intervjudispunktet dreide dette seg om totalt 7 elever, fra barnehagealder til videregående skole.

Foreldrekurs - Statped tilbyr også kurs til foreldre, som tegnspråkopplæring (Se mitt språk), talespråklig opplæring (Hør mitt språk) og lyttetrening (ATV) etter CI.

Elevkurs til tunghørte - Statped arrangerer samlinger i grupper for elever fra 1. – 4. klasse, 5. – 7. klasse og 8. – 10. klasse, med ca 30 elever i hver gruppe. Disse samlingene arrangeres en gang per år og har et sosialpedagogisk formål.

I tillegg til tjenester rettet mot barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse og deres foreldre, har også Statped tjenester til det kommunale og fylkeskommunale tjenesteapparatet. Dette dreier seg om veiledning til ansatte i barnehager og skoler og kompetanseheving, som eksempelvis tegnspråkopplæring.

En av informantene som representerte Statped fortalte at kommunene i begrenset omfang søker om de ulike tjenestene Statped tilbyr. Det er stor variasjon i søknadene, hvor enkelte har en god utredning fra PP-tjenesten, mens andre inneholder begrenset informasjon. Etter informantens mening kan dette enten handle om at saksbehandler har hatt dårlig tid i forbindelse med utredning av tjenestebehov og i søknadsprosessen, eller om lite kunnskap om hvilke tjenester Statped kan tilby.

³⁶ Statped, hentet fra http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=16302&epslanguage=NO

NAV

NAV Hjelpemiddelsentral har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede. Retten til å få dekket utgifter til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler er hjemlet i Lov om folketrygd³⁷. Hjelpemidlene regnes som folketrygdens eiendom og skal leveres tilbake når brukeren ikke lenger har behov for dem. Det finnes en hjelpemiddelsentral i hvert fylke.

Anskaffelse av hjelpemidler foregår i samarbeid mellom kommunen og NAV Hjelpemiddelsentral. Kommunehelsetjenesten har ansvar for kartlegging av behovet for hjelpemidler. Dette gjøres vanligvis av ergoterapeut, fysioterapeut, PP-tjenesten eller fastlege. Representanter fra kommunen bistår i søknadsprosessen og i kontakten med NAV Hjelpemiddelsentral. Kommunen har også ansvar for utlevering og oppfølging av hjelpemidler, samt opplæring der man kan forvente at de har kunnskaper om hjelpemidlene. NAV Hjelpemiddelsentral leverer hjelpemidlene til et kommunalt mottakssted, og kommunen sørger for utlevering og montering

NAV administrerer også flere ulike tjenester som kan være aktuelle for barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse og deres foreldre. Foreldre kan ha rett på grunnstønad, hjelpestønad og/eller pleiepenger:

Grunnstønad - Grunnstønad skal dekke nødvendige ekstraavgifter på grunn av varig sykdom eller funksjonshemming³⁸. Eksempler på hva som kan være aktuelt for barn og unge med sansetap og/eller deres foreldre er stønad til dekking av utgifter til drift av tekniske hjelpemidler, førerhund og slitasje på klær.

Hjelpestønad – Personer som har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller en medfødt funksjonshemming kan få pleiestønad³⁹. Dette gjelder for eksempel foreldre som må ha redusert arbeidsstilling for å være tilstede for sitt barn med syns- og/eller hørselshemming.

Pleiepenger - Pleiepenger kan gis til foreldre eller andre nære pårørende dersom hensynet til barnet tilsier det. Formålet med pleiepenger er å kompensere for tapt arbeidsinntekt for yrkesaktive i forbindelse med pleie av sykt barn eller pleie av nære pårørende i livets slutfase⁴⁰.

6.5 Brukererfaringer

I dette avsnittet presenterer vi brukernes erfaringer med de ulike tjenestetilbudene. Vi ser nærmere på hvilke tjenestetilbud de får, og hva de synes om tjenestetilbudene. Til sist gir vi en oppsummert presentasjon av brukernes opplevelse av hvorvidt tjenestetilbudet de får står i samsvar med deres opplevde behov for tjenester. Vi gjør oppmerksom på at disse funnene reflekterer enkeltpersoners oppfatninger og erfaringer.

6.5.1 Kommunale tjenester

I dette avsnittet presenteres foreldrenes bruk av kommunale tjenester og hvorvidt de er tilfredse med disse. Erfaringene er hentet fra foreldre til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som deltok som informanter i denne kartleggingen.

Helsestasjon

Samtlige av foreldrene som deltok i kvalitative intervjuer har vært i kontakt med helsestasjonen i kommunen i forbindelse med sitt barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Det var generell tilfredshet med tilbudet og den tette oppfølgingen foreldrene får. Flere trakk frem at helsesøster har hatt en rolle som koordinator for individuell plan, og gjennom dette vært familiens primære kontaktperson inn mot det offentlige tjenesteapparatet. At helsesøstre også har koordinatorrolle

³⁷ Lov om folketrygd, hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/tl-19970228-019-034.html#10-7>

³⁸ NAV, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad/Grunnst%C3%B8nad>

³⁹ NAV, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad/Hjelpest%C3%B8nad>

⁴⁰ NAV, <http://www.nav.no/Helse/Sykt+barn+eller+familie/Pleiepenger>

for individuell plan kom også fram i Rambølls nylig gjennomførte kartlegging av individuelle planer, på oppdrag for Helsedirektoratet⁴¹.

Barnehage

Samtlige av de barna med nedsatt syn og/eller hørsel som var representert i de kvalitative intervjuene gikk eller hadde tidligere gått i barnehagen. Flere fortalte at de hadde søkt om prioritert opptak. Gjennom de kvalitative intervjuene med pårørende/foreldre kom det frem ulike erfaringer med barnehagen. Samlet sett kan funnene tyde på at hovedutfordringene i barnehagetilbudet er kompetanse blant barnehagepersonell og økonomi.

Mor til en svaksynt gutt på 5 år har gode erfaringer med barnehagen. Hennes sønn har blant annet fått hjelp fra en kommunalt ansatt synspedagog to timer to dager per uke, som har bidratt med tilrettelegging av lys og kontraster. Barnehagepersonalet har også deltatt på kompetanseheving uten at familien har måttet be om det. Moren er selv fornøyd med tilbudet fra barnehagen, men kjenner andre foreldre i samme kommune som ikke er fornøyd: *"Jeg kjenner mor til ei jente med CP som opplevde en annen kommunal barnehage som lite imøtekommende, mens vi har opplevd vår helt strålende. Om det er personene i barnehagen eller om det er vi som foreldre som tar ting ulikt, det vet jeg ikke."*

Som dette sitatet tyder på, varierer erfaringene med barnehagetilbudet mellom foreldre i samme kommune. Dette tyder på at kommunen ikke har noen enhetlig tilnærming til oppfølging av barn med nedsatt funksjonsevne, men at det i stor grad avhenger av den enkelte barnehage. Dette henger trolig sammen med ledelse og økonomiske prioriteringer, samt enkeltpersoners kompetanse og engasjement. Som informanten hentyder, kan de ulike opplevelsene også muligens forklares med ulik innstilling hos foreldrene.

I en annen kommune fortalte mor til en gutt som er født døv at PP-tjenesten har innvilget sønnen hennes 25 timer assistent og 5 timer spesialpedagog per uke. Hun fortalte at kommunen ikke har kapasitet til å gi det tilbudet som sønnen har fått innvilget, og at han har fått 150 timer for lite med spesialpedagog i løpet av ett år.

En annen mor i samme kommune som har en datter på fire år med medfødt hørselsnedsettelse, fortalte at datteren hennes fikk høreapparat for ett og et halvt år siden. Hun fortalte at hun måtte kjempe hardt for at datteren skulle få teleslynge i barnehagen, og at denne nettopp har blitt installert. Barnehagepersonellet bruker ikke tegn til tale, som jenta har behov for. Moren forteller at datteren blir urolig når hun ikke oppfatter kommunikasjonen. Etter morens vurdering har datteren behov for assistent som kan bruke tegn til tale hele tiden, noe hun også har fått innvilget i 10 timer per uke. Dette løses ved at spesialpedagogen i kommunen sender en liste til assistenten i barnehagen om hva som skal gjøres, uten at assistenten har spesialpedagogisk kompetanse. Hun fortalte også at barnehagen ikke har kapasitet til å gi datteren det tilbudet hun trenger i de 8 ukene det er sommerferie. Dette medfører at datteren står uten barnehagetilbud disse ukene.

Skole

Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem ulike erfaringer med den tilretteleggingen elevene får, både fra unge som selv har nedsatt syn og foreldre til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel. Samlet tyder funnene på at hovedutfordringene i skolen er økonomi til å innvilge tilrettelegging som PP-tjenesten vurderer som nødvendig, samt tilgang på nødvendig kompetanse. Den økonomiske utfordringen kommer til uttrykk gjennom at enkelte elever får færre timer med spesialpedagog enn hva PP-tjenesten anser behov for. Videre tyder funnene på at det er va-

⁴¹ Rambøll, rapport Kartlegging av individuelle planer i landets kommuner, på oppdrag for Helsedirektoratet, 2011, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00334/Kartlegging_av_indi_334569a.pdf

riasjon i skoletilbudet innad i en kommune, og at det kan være en risiko for at man får et dårligere skoletilbud dersom man er den første i en kommune med en viss type funksjonsnedsettelse. Når det gjelder tilrettelegging i spesifikke fag, kan funnene tyde på at det særlig er utfordrende å tilby et godt opplegg i kroppsøving.

I det følgende trekker vi frem erfaringer fra en jente på 10. trinn med nedsatt syn og en jente på videregående skole som er blind på høyre øye og mangler sidesyn på venstre øye.

En jente med nedsatt syn som går i 10. klasse fortalte at hun har tekniske hjelpemidler på skolen. Hun har en bærbar pc med dockingstasjon og en stor skjerm på 21 tommer, på en arm som kan skyves frem og tilbake. I tillegg har hun lese-TV og trådløs mus og tastatur, tavlekamera og tavle.

I tillegg til tekniske hjelpemidler har hun assistent fire timer per uke, i gym og kunst og håndverk. I andre fag har det foreløpig ikke vært nødvendig, men selv opplever hun gym som det vanskeligste faget. Videre fortalte hun at det er mange typer idrett som er vanskelig for henne å delta i.

"Jeg synes det er gøy med ballidrett, men jeg ser ikke ballen. I svømming går det stort sett greit, hvis jeg har vest og tydelig kan se mål, men det kommer an på de andre elevene. Styrketrening kan jeg gjøre på nesten lik linje med de andre".

Hun fortalte også at hun får mye hjelp fra medelever. Hennes erfaring er variert her, hvor noen er svært hjelpsomme, mens andre ser ut til å ikke bry seg. En utfordring hun opplever med tilretteleggingen i skolen er at lærerne oftere kunne forstørre det de viser på tavlen, eller ha fagstoffet på minnepenn til henne. Hun har inntrykk av at noen lærere glemmer at hun er synshemmet.

En annen jente som går på videregående skole fortalte også at hun opplever størst utfordringer i gym. Hun er

"Da jeg begynte på videregående skole var det masse mas om gym og det skulle være god tilrettelegging, men det ender med at jeg sitter på spinningssykkel mens de andre gjør noe annet".

Hun fortalte videre at hun hadde egen assistent i gym da hun gikk på ungdomsskolen, men at hun ikke savner dette fordi hun følte seg så annerledes når hun gikk rundt med egen assistent. Hennes største utfordring er at skolen ikke er godt tilrettelagt for synshemmede. Skolen er et gammelt industribygg som er ombygd til skole.

"Det er et merkelig bygg for en person som er svaksynt. Det er søyler og trapper overalt, og dårlig belysning. Det er tilrettelagt for rullestol i alle trappene, men disse er i veien for meg."

I de kvalitative intervjuene kom det også frem eksempler på at familier vurderer å bytte skole fordi de opplever skoletilbudet som for dårlig.

Foreldre til en svaksynt jente på 8 år fortalte at de vurderer å bytte skole fordi skolen ikke gir et godt nok tilbud. Jenta er første synshemmede elev på skolen. Hun har blitt utredet av PP-tjenesten og Statped, men ifølge foreldrene har skolen ikke kunnet tilby det som datteren har behov for, med begrunnelse i dårlig økonomi. Foreldrene har blitt fortalt at en annen skole i kommunen har erfaring med synshemmede elever og vurderer å bytte til den skolen.

Det kom også frem eksempler på at familier har flyttet fra en kommune til en annen på grunn av at de har opplevd skoletilbudet som for dårlig.

En familie har flyttet til en større bykommune fordi de opplevde skoletilbudet i sin kommune som lite tilfredsstillende. De har en datter som er døv på ett øre og sterkt tunghørt på det andre øret. Hun har høreapparat og behov for tegnspråk i sosiale sammenhenger. I tillegg har familien tre andre barn. Da datteren begynte på skolen var det en annen jente der som var døv og kun hadde behov for tegnspråkopplæring. Deres datter hadde behov for både tegnspråk og norskopplæring. Disse to jentene fikk samme tilbud, noe foreldrene opplevde at hemmet språkutviklingen hos datteren deres. Dette medførte at familien flyttet til en større bykommune innenfor en skolekrets hvor det finnes en egen tegnspråkklasser. Datteren fikk gå 3. klasse om igjen fordi hun hang etter de andre elevene språklig. Foreldrene er veldig fornøyde med å ha byttet skole:

"Den tegnspråkklassen, de gir det beste tilbudet i landet, føler jeg. De er på skolen, og lærerne som har tegnspråkklassen er i PP-tjenesten som saksbehandlere".

SFO

Det fremkom begrenset informasjon om tilbudet ved SFO i de kvalitative intervjuene. En mulig årsak til dette kan være at mange av foreldrene fremdeles hadde barn i førskolealder, og at unge som ble intervjuet gikk på ungdomsskolen og videregående skole. De begrensede funnene som fremkom tyder på at personell som arbeider i SFO ofte er ufaglærte og unge personer, og at elever med syns- og/eller hørselsnedsettelse kan ha utfordringer med å få den samme tilretteleggingen i SFO som i løpet av skoledagen. En mulig forklaring på at tilretteleggingen i SFO kan være mangelfull kan skyldes at PP-tjenesten ikke har de samme ansvarsområdene for tilrettelegging i SFO som i barnehage og skole.

En mor til en synshemmet jente fortalte at familien hadde hatt utfordringer med å få datteren inn i SFO. I et ansvarsgruppemøte fikk hun beskjed om at SFO ikke er for alle. Ifølge vår informant var det uenigheter rundt dette blant de ulike tjenesteyterne i ansvarsgruppen, noe som resulterte i at datteren likevel fikk plass.

Fritidstilbud

Gjennom de kvalitative intervjuene med unge med nedsatt syn og/eller hørsel, samt foreldre, kom det frem ulike erfaringer med fritidstilbudet i kommunene. Enkelte barn og unge deltok på en rekke ulike fritidstilbud, mens andre hadde hatt større problemer med å finne en aktivitet de trives med. Noen foreldre uttrykte også sterk bekymring for barnets sosiale inkludering, mens andre fortalte at sitt barn hadde mange venner.

En synshemmet jente på 15 år fortalte at hun tar sangtimer og pianotimer og at hun trives veldig godt med dette. I tillegg er hun leder for et kor for litt yngre ungdommer. Hun fortalte at hun hadde ønsket å drive mer med idrett hvis hun ikke hadde vært synshemmet. Hennes største utfordring er innen idretter som fotball, fordi hun ikke ser ballen eller de andre spillerne godt nok.

Hun fortalte videre at hun er mye sammen med andre ungdommer som ikke har nedsatt syn på fritiden, og at det er for få mennesker med nedsatt syn eller liknende typer funksjonsnedsettelse i byen til at det hadde vært mulig med egne lag.

Mor til en gutt på 5 år som er født svaksynt fortalte at gutten går på turn sammen med sin lillesøster. Kommunen har en nyåpnet basishall som er universelt utformet, med kont-raster og farger som gjør det mulig for sønnen hennes å delta på turn. Til neste år begynner gutten på skolen, og mor er positiv til at sønnen vil bli integrert i klassen:

"Han er heldig, for det er mange i hans årskull som begynner på skolen samtidig. Hun som følger opp sønnen min i barnehagen sa at det alltid er noen som ikke sparker fotball når det er mange i klassen. Derfor er det en fordel med stort årskull."

Disse historiene tyder på at barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse ikke vil kunne delta i alle aktiviteter som andre jevnaldrende. Likevel tyder det på at fritidstilbudet er godt nok til at det finnes andre mer passende aktiviteter, og at det også har stor verdi at barna deltar i lek med jevnaldrende på skolen. Foreldre uttrykte likevel bekymring for at barna deres ikke blir godt nok inkludert i friminuttene på skolen.

Foreldre til en svaksynt jente på 8 år fortalte at jenta går på ridning. Dette er ikke tilrettelagt, men foreldrene er med og leier hesten. I tillegg deltar hun datteren på barneskirenn en gang i uken. Foreldrene fortalte at datteren har prøvd flere ulike aktiviteter, som ikke har passet for henne. Nå er de fornøyd med fritidsaktivitetene: "Hun trives og da må vi være fornøyd."

Funnene viser videre at det generelt var få som hadde benyttet seg av tilbud om støttekontakt. Dette skyldtes at de ikke ønsket det, og ikke at kommunen ikke kunne tilby det. Blant de som har benyttet seg av tilbudet fremkom det varierende erfaringer med ordningen.

En mor til en synshemmet jente fortalte at datteren har fritidskontakt i gruppe med 2-3 andre jenter en dag i uken. Moren ønsker å få dette tilbudet to dager i uken. Ifølge henne har datteren utfordringer med å få venner og å delta på andre aktiviteter fordi hun er lettere utviklingshemmet.

En synshemmet jente i videregående skolealder fortalte at hun fikk vite gjennom bekjente at det finnes støttekontaktordning, at hun fikk dette etter å ha søkt om det til kommunen. Hun benyttet seg av dette en periode, men opplevde at dette ikke passet for henne.

"Jeg følte det ble feil. Du føler deg annerledes. Jeg føler at det ikke er normalt. Greit at det er tilrettelagt for meg, men jeg vil være som de andre likevel"

I dag har hun i stedet ledsagerbevis, som hun benytter seg av i enkelte situasjoner, som eksempelvis følge på veien når hun skal kino.

En mor fortalte at sin hørselshemmede datter i syvende klasse har støttekontakt 3-4 timer i uken, og at familien er fornøyd med dette tilbudet. Støttekontakten kan ikke tegnspråk, noe datteren vanligvis bruker, men ifølge moren forstår datteren tale en til en, slik at tegnspråkkompetanse ikke er nødvendig.

Rambøll har gjennomført en kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne på oppdrag for Kunnskapsdepartementet i 2008. Sentrale funn fra denne kartleggingen var blant annet at mindre sentraliserte kommuner med spredt bosetting har færre tilbud enn store kommuner. Videre viste kartleggingen at både innhold og organisering av fritidstilbudene varierer mellom kommunene, og at det er et særlig stort forbedringspotensial når det gjelder SFO, støttekontaktordningen og transport.

PP-tjenesten

Det kom frem relativt få brukererfaringer med PP-tjenesten. Samtlige familier som var representert i kvalitative intervjuer har vært i kontakt med, og fått hjelp av, PP-tjenesten i sin kommune. I alle kommuner har PP-tjenesten blitt involvert i tilrettelegging i barnehage, og det kom frem eksempler på at familier med barn med medfødt syns- og/eller hørselsnedsettelse har blitt satt i kontakt med PP-tjenesten tidlig i barnets første leveår, for å kartlegge barnets behov for tilrettelegging i barnehagen. Det synes å være generell tilfredshet blant foreldrene med de sakkyndige vurderingene PP-tjenesten har gjort. Som pekt på tidligere, synes utfordringen å ligge i at eleven faktisk får det tilbudet som er vedtatt i den sakkyndige vurderingen.

I en kommune forekommer det at PP-tjenesten deltar i ansvarsgrupper i forbindelse med individuell plan. Dette synes ikke å være tilfelle i alle kommuner.

I en kommune som har inngått samarbeid med nabokommuner om å danne en interkommunal PP-tjeneste hadde en informant gode erfaringer med dette.

En mor til en svaksynt jente på 5 år bor i en mellomstor kommune som tidligere hadde en egen PP-tjeneste, men som nå har inngått interkommunalt samarbeid med nabokommuner. Informanten fortalte at hun hadde vært svært misfornøyd med den faglige kompetansen som PP-tjenesten hadde utvist da tjenesten var kommunal. Etter at den ble interkommunal er hun svært fornøyd.

Andre tjenestetilbud

Avlastning

I intervju med foreldre til barn og unge med nedsatt syn og/eller hørsel kom det frem at ingen familier hadde avlastning. Videre viser funnene at det kan være utfordrende for kommunene å rekruttere avlastningsfamilier og å sikre kontinuitet i tilbudet.

Mor til en hørselshemmet gutt i ungdomsskolealder fortalte at sønnen tidligere hadde avlastning annen hver uke i 4 timer, men at de per i dag ikke får dette tilbudet fordi avlaster ble sykemeldt. Familien ønsker avlastning, men stiller krav om at avlaster kan tegnspråk. Dette er utfordrende for kommunen å skaffe.

I en undersøkelse gjort av SINTEF Helse i 2007 fremkom det at avlastningsordningen enda ikke blir brukt så mye som behovet skulle tilsi⁴². Begrunnelsen for dette som fremkom i denne undersøkelsen var at foreldre kan la være å benytte seg av avlastning for å unngå å signalisere at barnet er en byrde for familien. Denne undersøkelsen kan tyde på det samme, da flere foreldre for-

⁴² SINTEF A1541 Rapport 2007

talte at de ikke har opplevd behov for avlastning, men likevel gitt uttrykk for at de opplever omsorgssituasjonen som krevende.

6.5.2 Statlige tjenester

I dette avsnittet presenterer vi brukernes erfaringer med tjenester som tilbys av Spesialisthelsetjenesten, Statped og NAV.

Spesialisthelsetjenesten

Gjennom de kvalitative intervjuene med foreldre og unge selv kom det frem at alle har vært til utredning i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med å avdekke syns- og/eller hørselsnedsettelse, eller går til jevnlig kontroll. Mange barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse går til årlige kontroller ved sitt lokale helseforetak, enten til øre-nese-hals avdeling eller hørselssentral. De som har operert inn CI går til årlige kontroller på Rikshospitalet. Det var generell tilfredshet med tilbudet, og en oppfatning av at helseforetakene generelt har god kompetanse. Flere trakk også frem at jevnlig kontroll bidro til en følelse av trygghet.

En mor trakk frem et tilbud fra spesialisthelsetjenesten som det hun har vært mest fornøyd med i hele habiliteringsprosessen av sin sønn, som har synsnedsettelse i kombinasjon med utviklingshemming. Dette var et tilbud hvor foreldre som hadde barn med samme type funksjonsnedsettelse ble samlet, blant annet for å dele erfaringer.

Av negative erfaringer kom det frem at enkelte har opplevd operering av CI som en tidkrevende prosess med mye venting, fulgt av en bekymring om at barnets språkutvikling ikke kommer raskt nok i gang.

Statped

Generelt tyder funnene på at alle familiene som deltok i kvalitative intervjuer har vært i kontakt med Statped, og at de i hovedsak har vært svært tilfredse med tilbudet de har fått. Dette dreier seg eksempelvis om tegnspråkopplæring og andre typer kurs.

Funnene viser at Statped spiller en viktig rolle i å informere foreldre om syns- og/eller hørselstap, samt hvilke rettigheter barnet og foreldrene har. Videre viser funnene at ansatte i Statped har besøkt kommunene for å bistå i kartleggingen av barn og unges habiliteringsbehov i barnehage og skole. Utfordringer som ble avdekket er at enkelte foreldre har fått vite om tilbudene sent, samt at enkelte kommuner er motvillige til å dekke utgiftene for tjenestene.

Mor til en synshemmet jente som går på ungdomsskolen (14 år) fortalte at Statped møtte opp på barneskolen hvor jenta gikk for å se på hvilke behov hun hadde for fysisk tilrettelegging, som eksempelvis lyssetting. Representanter for Statped har også deltatt på ansvarsgruppemøter.

Mor til en gutt på 5 år som er født svaksynt fortalte at hun har benyttet seg av flere tilbud fra et kompetansesenter på syn, som har omhandlet blant annet undersøkelser, samspill, parforhold og søskenforhold. Hun har opplevd tilbudene som svært nyttige og understreket at fagpersonene der har god kompetanse.

Enkelte fortalte også at de kjenner andre som har fått ulike typer tilbud fra Statped, men at de selv ikke vet hvordan de kan få tilsvarende tilbud. Dette oppleves som urettferdig.

NAV

De kvalitative intervjuene tyder på at det er varierende hvor mye behov barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har for tekniske hjelpemidler. Enkelte av barna hadde ikke hatt behov

for hjelpemidler i det hele tatt, mens andre har hatt behov for hjelpemidler både i hjemmet, i barnehagen og i skolen.

Gjennom intervju med foreldre fremkom det generell tilfredshet med tilbudet fra NAV Hjelpemiddelsentralen, på tvers av fylker. Funnene tyder likevel på at enkelte brukere opplever utfordringer i søknadsprosessen, ventetid ved levering av hjelpemidler og mangelfull opplæring i bruk av læremidlene. Hovedutfordringer er tid og store avstander, samt utydelig rollefordeling mellom kommunen og NAV Hjelpemiddelsentral.

En av våre informanter var mor til ei jente på fire år som er født med nedsatt hørsel og hadde i tillegg fire andre barn. Hun fortalte at datteren ikke hører ordentlig på mer enn to meters avstand ute når det er mye støy. Moren opplever at dette medfører mange faresituasjoner og at de har behov for en mikrofon. Dette hjelpemiddelet vil ikke kommunen søke om. Hun fortalte videre at andre hjelpemidler som datteren har fått, har blitt levert på døren, uten noen opplæring i bruk. I tillegg har familien opplevd at hjelpemidlene har blitt liggende i lang tid på kommunens lager før de har fått utdelt hjelpemiddelet.

Når det gjelder de to stønadene grunnstønad og hjelpestønad var det få informanter som nevnte dette. Funnene kan tyde på at det varierer hvorvidt foreldre har fått informasjon om at de kan ha rett til disse ulike stønadene. Det kom også frem at den individuelle saksbehandlingen hos NAV fører frem til ulike beslutninger.

En mor fortalte at hun har en venninne som bor i en annen kommune, som får stønad til å dekke ekstra utgifter til klær for sin sønn fordi han ramler mye og slår hull i klærne. Vår informant opplever å ha samme behov, men har ikke fått noen informasjon om dette. Hun forteller at hun ikke vet hvor hun kan få informasjon om disse tilbudene og hvor hun skal henvende seg for å søke.

6.5.3 Samsvarer tjenestetilbudet med opplevd tjenestebehov?

En målsetning med habiliteringsarbeid er at brukeren skal få et mest mulig helhetlig og individuelt tilpasset tjenestetilbud, som er tilpasset den enkeltes behov. Med så mange involverte instanser i tjenestetilbudet vil brukeren ha rett til individuell plan, som er et virkemiddel for å gi et helhetlig og koordinert tjenestetilbud til brukeren og som skal sikre brukermedvirkning. Bruken av individuell plan og erfaringer med dette omtales i kapittel 7. I dette avsnittet ser vi nærmere på foreldrenes opplevelse av hvorvidt deres barn får et tjenestetilbud som samsvarer med opplevd tjenestebehov. Dette er kun basert på kvalitative data.

Det generelle funnet er at det er store variasjoner med hensyn til hvorvidt unge med nedsatt syn og/eller hørsel og foreldre til barn med nedsatt syn og/eller hørsel er tilfredse med tilbudet de får. Det fremkom variasjoner innad i kommuner, noe som gjør det vanskelig å peke på noe generelt som kan skille gode og mindre gode kommuner. Informantene hadde alle både positive erfaringer med enkelte tjenestetilbud, og mindre positive erfaringer med andre tjenestetilbud, slik at det var få som enten var fornøyde eller misfornøyde med tilbudet.

Generelt tyder funnene også på at de foreldrene som har fått en fast kontaktperson i kommunen, ofte en koordinator for individuell plan, opplever dette som svært positivt. Fordeler som nevnes er at de vet hvem de kan ta kontakt med når de har spørsmål, og at denne personen sørger for at de instansene som er involvert i brukerens tjenestetilbud yter de tjenestene som har blitt bestemt.

Generelt har foreldrene gitt uttrykk for at de i tilstrekkelig grad blir involvert i habiliteringsprosessen rundt barnet, og har medbestemmelsesrett.

Blant de informantene som uttrykte misnøye handlet dette om følgende forhold:

- For lite fokus på tilrettelagte fritidstilbud
- For lite fokus på sosial inkludering i friminutter på skolen
- Ikke tilbud om skoleskyss
- Ikke tilstrekkelig tilbud om avlastning
- Involvere foreldre i alle prosesser
- Mangelfull opplæring i barnehage og skole
- Ønske om å få delta på flere tilbud i regi av Statped
- Utfordringer med å få refundert utlegg for reise i forbindelse med kurs i regi av Statped

7. SAMARBEID MELLOM TJENESTEYTERE TILKNYTTET BARN MED SYNS- OG HØRSELSNEDSETTELSE

Mange barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har behov for tjenester fra flere tjenesteytere. For at det totale tilbudet skal være tilfredsstillende er kommunale og ikke-kommunale tjenesteytere avhengig av å ha et fungerende samarbeid når det gjelder arbeidet med målgruppen. De mest sentrale ikke-kommunale tjenesteyterne identifisert gjennom lovverk og innledende intervjuer er spesialisthelsetjenesten, Statped og NAV Hjelpemiddelsentral. Samarbeid med disse instansene blir spesielt viktig i tilfeller som involverer syns- og hørselsnedsettelse, der mange kommuner har begrenset kompetanse.

Kapittelet vil først ta for seg samarbeid mellom kommunale tjenesteytere. Deretter vil samarbeidet med ikke-kommunale tjenesteytere, sett fra både kommunens og de ikke-kommunale tjenesteyternes perspektiv bli belyst. Brukernes og pårørendes erfaringer med samarbeidet vil også trekkes frem. Samarbeid knyttet til enkeltbrukere omhandles i kapittel 8 Individuell plan. Samarbeidet som omtales i dette kapittelet begrenser seg til samarbeid rundt barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse og vil ikke nødvendigvis være gjeldende for samarbeidet generelt.

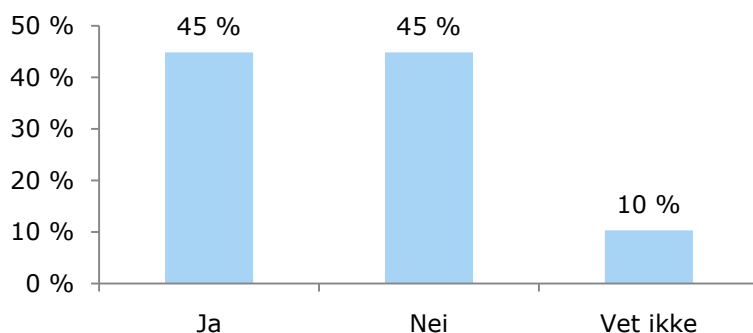
Sentrale funn fra kapittelet om samarbeid i tjenesteapparatet er:

- Det er manglende rutiner og modeller for samarbeid om denne brukergruppen, både mellom kommunale tjenesteytere og mellom kommunene og ikke-kommunale tjenesteytere som spesialisthelsetjenesten, NAV Hjelpemiddelsentral og Statped.
- Store utskiftninger i det kommunale tjenesteapparatet er utfordrende for å opprettholde samarbeid mellom ulike tjenesteytere.
- Kommuner har til dels ulike rutiner eller ingen rutiner knyttet til samarbeid i forbindelse med målgruppen, noe som gjør det utfordrende for ikke-kommunale tjenesteytere å forholde seg til hver enkelt kommune.
- Pårørende har gode erfaringer med Statped og andre ikke-kommunale tjenesteytere. Tjenesteytere med spesialkompetanse bistår i mange tilfeller de pårørende for å sikre at kommunene tilbyr de tjenestene barnet har rett på.

7.1 Samarbeid mellom kommunale tjenesteytere

Kommunen er selv ansvarlige for å sikre samarbeid mellom kommunale tjenesteytere. Det er flere kommunale tjenesteytere involvert i arbeidet rundt barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Som beskrevet tidligere er de mest involverte tjenestene helsestasjon, barnehage, skole, ergo- og fysioterapitjeneste, PP-tjenesten og fastleger.

Figur 7-1: "Har dere systematiske melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etater?"



Som det fremkommer av figur 7-1, har 45 % av kommunene som deltok i breddeundersøkelsen oppgitt at de har systematiske melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etater. En like stor andel (45 %) har oppgitt at kommunen ikke har dette. Spørsmålsstillingen henviser ikke til samarbeid i forbindelse med barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse spesielt, men det er naturlig å anta at respondentene har tatt utgangspunkt i denne gruppen når de har besvart undersøkelsen. Tallene viser et manglende fokus på rutiner og samarbeidsmodeller i en stor andel av kommunene. Fravær av tydelige rutiner og retningslinjer vil øke risikoen for at samarbeidet mellom de sentrale tjenesteyterne rundt barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse ikke er tilstrekkelig for å gi barnet tjenestene det har krav på. Systematiske melderutiner og samarbeidsmodeller vil bidra til å forenkle den enkelte tjenesteyters arbeid ved at de unngår å bruke ressurser på å planlegge samarbeidspraksiser i hvert enkelt tilfelle.

I forskrift om pasientjournal heter det i § 9 "Ved utskrivning fra helseinstitusjon skal epikrise (sammenfatning av journalopplysninger) sendes det helsepersonell som trenger opplysningene for å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging. Tilsvarende gjelder ved poliklinisk behandling og behandling hos spesialist"⁴³. Basert på de kvalitative intervjuene tyder det på at dette fungerer tilfredsstillende, men at epikriser ofte sendes fastlege og/eller helsestasjon, og at det er lite systematisk i hvorvidt koordinerende enhet for habilitering eller rehabilitering får denne informasjonen. For at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering skal oppfylle sin intenderte rolle om å fungere som kontaktpunkt med spesialisthelsetjenesten, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, bør det være systematiske rutiner på at informasjon også sendes hit.

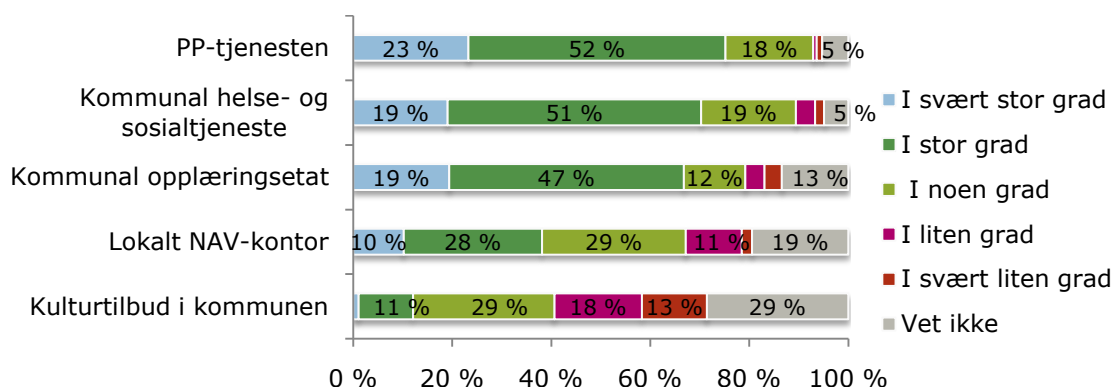
Under de kvalitative intervjuene kom det frem eksempler på systematiske melderutiner mellom etater. I en kommune fortalte leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering at PP-tjenesten, som foretar sakkyndig vurdering av barn og unges behov for tilrettelegging i barnehage og skole, sender den sakkyndige vurderingen parallelt til koordinerende enhet og barnets foresatte. Ved utredning av syns- og/eller hørselsnedsettelse i spesialisthelsetjenesten går det melding til PP-tjenesten.

Gjennom intervju med kommunale tjenesteytere er det kommet frem at det er systematiske melderutiner mellom enkelte etater i kommunen. Det er imidlertid ikke alltid slik at disse rutinene er sammenfallende i alle kommuner, og de involverer heller ikke nødvendigvis alle relevante aktører.

7.1.1 Kommunale tjenesteytere som er involvert i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse

Som det er vist til tidligere, er det et fåtall kommuner som har oversikt over antall barn i kommunen med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Det tyder derfor på at melderutinene ikke er systematisert, da det i mange kommuner ikke er noen enheter som har en total oversikt over brukergruppen. Funnene tyder også på at i de tilfeller der det finnes melderutiner så er ikke koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering en involvert instans.

Figur 7-2: "I hvilken grad er følgende samarbeidspartnere sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse?"



⁴³ Forskrift om pasientjournal § 9, <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20001221-1385.html#9>

Figur 7-2 viser i hvilken grad ulike samarbeidspartnere er sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse. PP-tjenesten er den samarbeidspartneren som oppgis å i størst grad være involvert i tjenestetilbudet. 75 % oppgir at PP-tjenesten i svært stor eller stor grad er involvert i tjenestetilbudet. Alle kommuner har en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste), noen kommuner har interkommunale PP-tjenester. PP-tjenesten er en sakkyndig og rådgivende instans for barnehager og skoler. PP-tjenesten skal bidra til å legge opplæringen best mulig til rette for barn som har særlige behov. Før den sakkyndige vurderingen skrives, skal PP-tjenesten ha møte med foreldrene, slik at de kan uttale seg før det fattes vedtak. Gode samarbeidsrutiner internt i kommunen bidrar til å sikre at PP-tjenesten fyller sin funksjon ved at de i en tidlig fase får kjennskap til barn med særlige behov og kan møte barnet og dets foreldre i barnehagen og/eller skolen. I gruppen barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse er det i mange tilfeller behov for tilrettelegging i opplæringen og det er naturlig at PP-tjenesten oppgis som en sentral samarbeidspartner i tjenestetilbudet.

70 % oppgir at kommunal helse- og sosialtjeneste i svært stor eller stor grad er involvert. Her inngår blant annet helsestasjon og fastlege. Helsestasjonene i kommunene skal ha tilgang til nødvendig personell for å løse oppgavene sine og de skal ha rutiner for samarbeid med fastleger, med andre kommunale tjenester og med spesialisthelsetjenesten⁴⁴. Funn fra de kvalitative undersøkelsene tyder på at helsestasjonen i stor grad er involvert når det gjelder barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse. Helsesøstrene kjenner imidlertid ikke godt nok til hvilket ansvar de har i forhold til å melde fra om tilfellene. Det mangler tydelige rutiner. De fleste har faste melde-rutiner til spesialisthelsetjenesten, men ellers fremkommer det få fastsatte melde- eller samarbeidsrutiner. De kvalitative funnene tyder i tillegg på at fastlegen har en noe fraværende rolle i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. I flere kommuner etterlyses det er tettere samarbeid med og mer informasjon fra barnas fastlege.

Lokalt NAV-kontor oppgis også å være en involvert instans i tjenestetilbudet. Her er det viktig å ta med i betraktningen at NAV Hjelpemiddelsentral ikke er en del av det lokale NAV-kontoret og NAV totalt derfor antageligvis er mer involvert i tjenestetilbudet enn hva som fremkommer av figuren. Kulturtilbud i kommunen er samarbeidspartneren som i lavest grad oppgis å være sentrale i tjenestetilbudet til denne gruppen.

I flertallet av kommuner som deltok i de kvalitative undersøkelsene var det ikke et tilstrekkelig systematisk samarbeidsforhold mellom de ulike tjenesteyterne i kommunen. Variasjonene i bruken av og kvaliteten på rutiner var store. En av kommunene hadde nedskrevet tydelige rutiner for samarbeid mellom alle kommunale tjenesteytere. I denne kommunen hadde det imidlertid vært en stor utfordring å implementere rutineene på en god måte. Arbeidet rundt å implementere rutineene var en prioritet hos koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Andre kommuner som deltok i de kvalitative studiene hadde få eller ingen faste rutiner for samarbeid og informasjonsflyt mellom kommunale etater. Flere tjenesteytere fortalte at de er avhengige av en individuell plan for at rutiner skal tre i kraft. Dette tyder på at individuell plan, som ikke skal gi barnet flere rettigheter, utløser andre fordeler, noe som vil bli diskutert nærmere i kapittel 8. Etersom det er frivillig for brukere/pårørende å ha en individuell plan, er det en sårbar løsning å basere samarbeid mellom kommunale tjenesteytere på individuelle planer.

Samarbeidet i kommunene som deltok i de kvalitative undersøkelsene bar preg av lite kjennskap til tjenestetilbudet mellom de ulike tjenesteyterne. Et eksempel på dette er fra en av kommunene der det arbeider syns- og hørselskontakt. Disse opplever at kommunen kontakter syns- og hørselskontakten i fylket for å gjennomføre arbeidsoppgaver de selv kunne utført fordi kommunen ikke er klar over at de har denne kompetansen i kommunen.

En utfordring som ble nevnt av flere kommuner er at det er få personer som utfyller de ulike funksjonene og til dels store personalutskiftninger. I mange kommuner kan det gå flere år mellom hvert tilfelle av barn eller unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. I mellomtiden er store deler av tjenesteapparatet skiftet ut. Dette fører til at kommunens samlede kompetanse om san-

⁴⁴ IS-1874, Nøkkeltall for helsesektoren, rapport 2010, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/N_kkeltall_for_hels_324219a.pdf

setap stadig er mangelfull fordi kommunene ikke klarer å skape rutiner som sikrer kunnskapsdeling når sentrale tjenesteytere avslutter sitt arbeidsforhold i kommunen.

7.2 Samarbeid med ikke-kommunale tjenesteytere

Det er flere ikke-kommunale tjenesteytere som er sentrale i tilbudet som gis til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. De ikke-kommunale tjenesteyterne bidrar med spesialkompetanse kommunene ikke har mulighet til å vedlikeholde internt i kommunen. De er spesielt viktige samarbeidspartnere for de kommuner som har få tilfeller av barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse og dermed har større behov for veiledning, kursing og støtte. I tillegg tilbyr de kurs og tjenester til foreldre og barna selv. Dette kapitlet vil se nærmere på samarbeidet med spesialisthelsetjenesten, NAV hjelpemiddelsentral og Statped. Dette er alle aktører som har vist seg å spille en viktig rolle i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

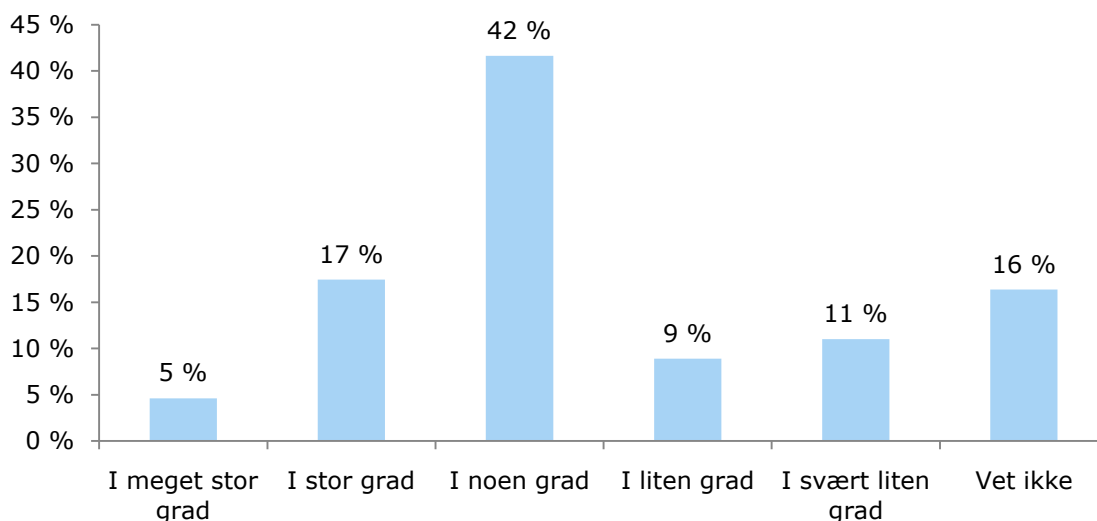
Kommunenes erfaringer med samarbeidet, de ikke-kommunale tjenesteyternes egen erfaring med samarbeid med kommuner og de pårørendes erfaring med dette samarbeidet vil også trekkes frem.

7.2.1 Spesialisthelsetjenesten

Som beskrevet i avsnitt 6.4.2 er spesialisthelsetjenesten en svært sentral aktør i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. De mest involverte enhetene er hørselsentral, øre-nese-hals avdeling, øyeavdeling og barnehabilitering. Ifølge forskrift om habilitering og rehabilitering skal det finnes en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, som blant annet skal ha oversikt over habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og i kommunene i opptaksområdene, og fungere som kontaktpunkt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen når det kommer til rehabilitering.

I spørreundersøkelsen undersøkte vi i hvilken grad koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene samarbeider med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten vedrørende barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Dette fremkommer av figur 7-3. Nøkkeltall for helsesektoren for 2010 viser at det er etablert regionale koordinerende enheter for både habilitering og rehabilitering i tre av fire helseregioner, mens Helse Sør-Øst har en regional koordinerende enhet kun for rehabilitering. I helseforetakene var koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering opprettet ved 60 % av helseforetakene i 2009⁴⁵.

Figur 7-3: "I hvilken grad samarbeider koordinerende enhet i kommunen/bydelen med koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten?"



⁴⁵ IS-1874, Nøkkeltall for helsesektoren, rapport 2010, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/N_kkeltall_for_hels_324219a.pdf

Som figuren viser, har den største andelen av kommunene (42 %) oppgitt at koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen i noen grad samarbeider med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten vedrørende denne brukergruppen. 21 % har oppgitt at de i stor eller meget stor grad samarbeider. 20 % har oppgitt at de i liten eller svært liten grad samarbeider. Det er også 16 % som har oppgitt at de ikke vet i hvilken grad disse to instansene samarbeider. Tallene viser at flertallet av kommunene har et samarbeid, men graden av samarbeid varierer.

Kryssanalyser viser små forskjeller med hensyn til kommunestørrelse. Analysene viser at en noe høyere andel små kommuner har oppgitt at de i stor eller meget stor grad (28 %) samarbeider med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten sammenlignet med mellomstore (15 %) og store kommuner (21 %). Dette kan være en konsekvens av at små kommuner i noen større grad enn store kommuner har behov for tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten og andre ikke-kommunale tjenesteytere på grunn av manglende intern kompetanse. Forskjellene er imidlertid så marginale at det er vanskelig å trekke noen direkte konklusjoner. Kryssanalyser av eventuelle forskjeller mellom kommuner som tilhører de ulike helseregionene viser små forskjeller når det gjelder samarbeid mellom koordinerende enhet i kommunen og koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten om denne brukergruppen.

Spørreundersøkelsen ble sendt til leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene, og det er derfor noe overraskende at 16 % har svart "vet ikke" på spørsmålet om i hvilken grad koordinerende enhet i henholdsvis kommunen og spesialisthelsetjenesten samarbeider. Mulige forklaringer kan være at kommunen ikke har opprettet en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering eller at vedkommende har bedt andre tjenesteytere besvare spørreundersøkelsen.

Koordinerende enhet i en av kommunene som deltok i de kvalitative studiene opplyste om at det ikke er noe samarbeid med koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten vedrørende barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Hun forteller videre at det ikke er noen faste rutiner for samarbeid med spesialisthelsetjenesten og kommunen. Koordinerende enhet i en annen kommune savner tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten. De har et godt samarbeid med det lokale sykehuset, men de savner at informasjonen fra andre sykehus også kommer direkte til koordinerende enhet slik at de kan ta tak i barnets behov i kommunen på et tidlig tidspunkt. I en annen kommune forteller koordinerende enhet at kontakten mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten når det gjelder barn og unge skjer *via* lege og helsestasjoner.

Våre informanter fra spesialisthelsetjenesten, representert ved barnehabiliteringsavdeling samt kompetansesenter for kombinerte syns- og hørselsnedsettelse, opplyste at de har mest samarbeid med kommuner rundt barn og unge med mer komplekse funksjonsnedsettelse. Det er sjelden de jobber direkte med barn og unge som kun har syns- og/eller hørselsnedsettelse. Når det gjelder barn med komplekse funksjonsnedsettelse, inkludert syns- og/eller hørselsnedsettelse, har barnehabiliteringsavdelingene ulik grad av kontakt med kommunene. Habiliteringstjenestene forteller at samarbeidet avhenger av kommunens kompetanse. I enkelte kommuner er grunnkompetansen relativt god og kommunen kan ta det ansvaret de er pålagt. I andre kommuner er habiliteringstjenestene avhengig av å ta en stor del av jobben, fordi kommunen verken har kompetansen eller ressursene til å ta ansvaret de er pålagt å ta. Hovedutfordringen, i følge en representant fra habiliteringstjenesten er at kommunene ikke klarer å tilegne seg kompetansen til å gi tiltak kommunalt. Dette gjør kommunene avhengige av å kjøpe tjenester fra spesialisthelsetjenesten. Konsekvensen blir at kommunen aldri bygger opp kompetansen internt. Når det gjelder barn med sammensatte og alvorlige utfordringer forventer ikke spesialisthelsetjenesten at kommunene skal ha tilstrekkelig kompetanse til å ivareta barnets behov. Det er imidlertid viktig at kommunen kjenner til tjenesteapparatet slik at barna kommer i kontakt med de riktige instansene.

Ved en hørselssentral opplyses det om at samarbeidet med kommunene fungerer greit. De melder fra om hørselstap til PP-tjenesten i barnets hjemkommune. Audiopedagogene ved hørselssentralen har et tett samarbeid med det involverte tjenesteapparatet i kommunene. Det hender også at ansatte fra hørselssentralen deltar i ansvarsgruppemøter.

En viktig del av et godt samarbeid er gode rutiner for informasjonsdeling. Spesialisthelsetjenesten opplyser at det kan være vanskelig å melde fra til barnas hjemkommuner om barn med nedsett syn og/eller hørsel. To representanter for spesialisthelsetjenesten opplyser om at det står i sykehusets rutiner at det skal meldes fra til koordinerende enhet i barnets hjemkommune. Utfordringen er at koordinerende enhet i noen tilfeller ikke eksisterer eller at sykehuset ikke klarer å finne informasjon om hvem som arbeider i koordinerende enhet i kommunene. Det kan også hende at ansatte i helseforetakene ikke er klar over koordinerende enhets funksjon.

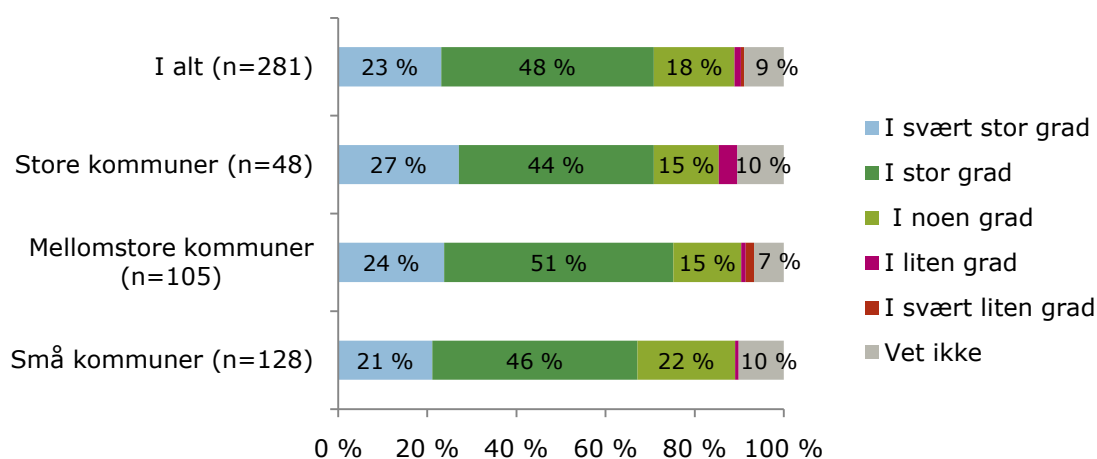
7.2.2 NAV Hjelpemiddelsentral

Kommunen har selv et omfattende ansvar for å tilrettelegge for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Ansvarsområdet er regulert i barnehageloven, opplæringsloven og forskrift om habilitering og rehabilitering som er hjemlet i både kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven⁴⁶. NAV Hjelpemiddelsentralens ansvar er overordnet og koordinerende i forbindelse med formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede. Retten til å få dekket utgifter til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler er hjemlet i Lov om folketrygd⁴⁷.

NAV Hjelpemiddelsentral arbeider mye ute i kommunen. Ved å være ute i kommunene er hjelpemiddelsentralen i brukernes eget nærmiljø og i tett samarbeid med fagpersoner i kommunen. Hjelpemiddelsentralene gir råd og veiledning til kommunene og andre relevante samarbeidspartnere. De gjennomfører i tillegg kurs for fagpersoner og andre samarbeidspartnere. Når det gjelder ansvarsfordelingen mot brukere i forbindelse med hjelpemidler skal kommunene selv sørge for korttidsutlån (under to-tre år), mens varige utlån er hjelpemiddelsentralens ansvar⁴⁸. Varige lån forutsetter derfor at NAV Hjelpemiddelsentral har kjennskap til brukerne med behov for dette. Dette forutsetter igjen samarbeid mellom kommune og NAV Hjelpemiddelsentral.

Alle kommuner har inngått samarbeidsavtale med NAV Hjelpemiddelsentral i fylket⁴⁹. Figur 7.4 viser i hvilken grad kommunene oppgir NAV Hjelpemiddelsentral som en sentral samarbeidspartner i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Figur 7-4: "I hvilken grad er følgende samarbeidspartnere sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse? - NAV Hjelpemiddelsentral"



Figuren over viser at NAV Hjelpemiddelsentral er en sentral samarbeidspartner i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse. Kommunestørrelse ser ut til å ha liten betydning for i hvilken grad NAV Hjelpemiddelsentral spiller en sentral rolle i dette tjenestetilbudet.

⁴⁶ Arbeidsdepartementet (2010) NoU 2010:5 Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering.

⁴⁷ Lov om folketrygd, hentet fra <http://www.lovdato.no/all/tl-19970228-019-034.html#10-7>

⁴⁸ IS – 1298, Barn med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien?, http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/Barn_og_unge_med_neds_4330a.pdf

⁴⁹ NAV (2007) Om NAV hjelpemiddelsentral. Hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms>

Kun 2 % har besvart at NAV Hjelpemiddelsentral i liten eller svært liten grad er en sentral samarbeidspartner.

NAV forteller at samarbeidet med kommunene kjennetegnes av store variasjoner avhengig av kommunens kompetanse og rutiner når det gjelder barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

En utfordring som trekkes frem av flere representanter for NAV Hjelpemiddelsentral er manglene kompetanse i kommunen. Mangel på kompetanse innebærer både spesialpedagogisk kompetanse og kompetanse om tjenestetilbudet til målgruppen. I flere kommuner har man ikke kompetansen til å tilby de tjenester barn og unge har rett på, men kommunen kjenner heller ikke til hvem som kan tilby tjenester til denne gruppen.

"Det holder ikke å si at det er kommunens ansvar når kommunene ikke har kompetanse"

Tre representanter for NAV Hjelpemiddelsentralen trekker frem at kompetansen i kommunene også svekkes på grunn av store utskiftninger. De opplever at det stadig er nye personer i stillingene noe som bidrar til at man må bruke mye ressurser på kompetanseutvikling i tillegg til at det tar tid å gi opplæring i rutiner og etablere samarbeid.

En annen sentral utfordring som trekkes frem er mangelen på gode rutiner som sikrer at barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse settes i kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral. NAV Hjelpemiddelsentral opplever at det i mange tilfeller ikke er noen systematikk i hvordan barnet kommer i kontakt med dem.

I et fylke forteller NAV at den største utfordringen ligger i det at foreldrene må påta seg rollen som prosjektleder. NAV mener i dette tilfellet at kommunen mangler denne funksjonen. Informanten påpeker at det er stor forskjell på foreldrenes ressurser og at manglende oppfølging og støtte fra kommunen vil medføre at barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse får et ulikt tilbud avhengig av foreldrenes tilgang på ressurser.

Samarbeidet med skoler og lærere preges også av store variasjoner. Noen skoler gjør alt de kan for å tilrettelegge for elevene. De har tett kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral, sender lærere og assistenter på kurs og tar kontakt så fort de er usikre på noe i tilknytning til elevens situasjon eller hjelpemidlene elevene benytter. Andre skoler mangler enten motivasjon eller økonomiske midler til å kunne tilby barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse det de har behov for. Noen skoler tar ikke det ansvaret de er pålagt, og møter ikke på kurs. Dette medfører at hjelpemidlene ikke blir anvendt på riktig måte og eleven risikerer å falle utenfor undervisningen. En annen utfordring er at verken utstyr eller kompetanse overføres mellom trinn, lærere og skoler.

7.2.3 Statped

Statped er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå kommuner og fylkeskommuner med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped har 7 fagområder, deriblant hørsel og syn⁵⁰.

Kompetansesentrene gir tjenester til kommunene. De støtter kommunene i deres arbeid med å realisere opplæringslovens mål om å oppnå likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring i forhold til barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Kompetansesentrene er i tillegg aktører i feltet mellom praksis og forskning. De samarbeider med både nasjonale og internasjonale fagmiljøer. En av sentrenes oppgaver består i å utvikle kompetanse og materiell, samt formidle og implementere praksis- og forskningsbasert kunnskap.

⁵⁰ Statped (ingen dato) Om Statped. Hentet fra:

http://Statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO

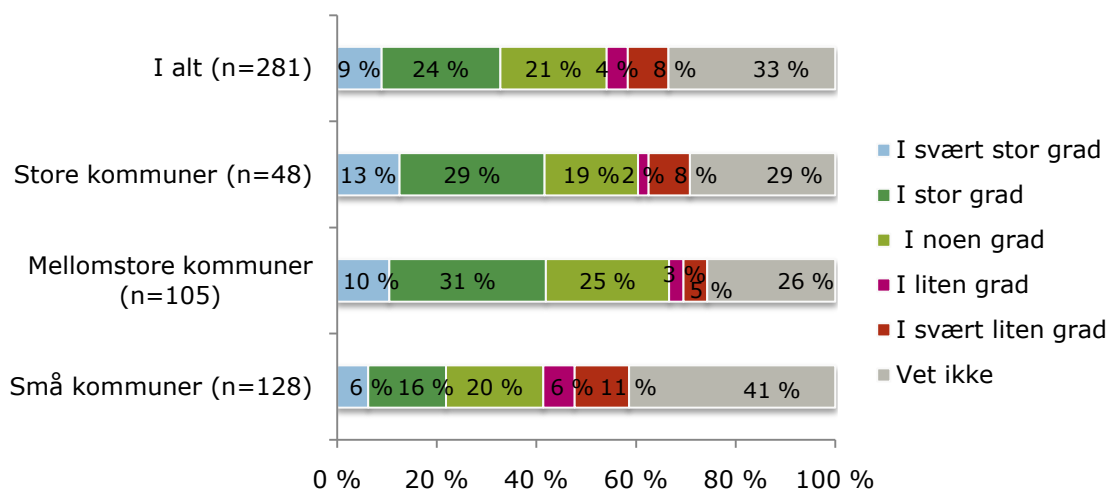
PP-tjenesten kan ta kontakt med Statped dersom de har behov for informasjon, veiledning og støtte utover hva det lokale hjelpeapparatet kan tilby når det gjelder tilpasset opplæring. Statped skal tilby spesialpedagogiske tjenester det ikke er rimelig å forvente at kommuner eller fylkeskommuner kan yte på egen hånd⁷. Det er imidlertid kommunene og fylkeskommunene som har hovedansvaret for å gi barn, unge og voksne en tilpasset opplæring.

Basert på tall innhentet fra Statped i 2011 kommer det frem at ansatte i Statped har en gjennomgående høy formell kompetanse i tillegg til høy kompetanse på de fagområdene Statped har nasjonale oppgaver på. 36 % av årsverkene i Statped er tilknyttet hørselsvansker, 19 % er tilknyttet synsvansker og 2 % er tilknyttet døvblindhet⁵¹.

Statped tilbyr veiledning og opplæring til barns selv, deres foreldre og involverte tjenesteytere, som for eksempel lærere og barnehagepersonell.

Figur 7-5 viser i hvilken grad Statped vurderes som en sentral samarbeidspartner i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse av kommunene.

Figur 7-5: "I hvilken grad er Statlig spesialpedagogisk støttesystem (kompetansesentrene i Statped) sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse?"



Som det fremkommer av figur 7-5 har i alt 33 % av kommunene som deltok i breddeundersøkelsen oppgitt at Statlig spesialpedagogisk støttesystem (kompetansesentrene i Statped) i svært stor eller stor grad er sentrale i tjenestetilbudet til barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse. Mellomstore og store kommuner oppgir i noe større grad at Statped er sentrale i tjenestetilbudet enn små kommuner. Det er også størst andel "vet ikke" besvarelser blant de små kommunene.

Statped opplyser om at barnets hjemkommune søker om tjenester hos Statped. Statped samarbeider mest med oppvekstet, PP-tjenesten, skoler og barnehager. Statped opplever at det generelt er liten kompetanse i kommunene. I tillegg mangler mange kommuner oversikt over hvilke barn som har syns- og hørselsnedsettelse, noe som fører til at mange som har behov for tjenester fra Statped ikke mottar dette. Representanter for Statped viser til at interkommunale samarbeid kan være en løsning for at mindre kommuner skal være i stand til å ha kompetanse på sjeldne brukergrupper.

PP-tjenesten i flere av kommunene opplever at Statped er for langt unna barnet til å kunne ta en god vurdering når det gjelder å finne hensiktsmessige løsninger. Statped henviser ofte til ideelle løsninger som ikke alltid er mulige å gjennomføre i små kommuner med begrenset kompetanse, ressurser og andre barn i tilsvarende situasjon. PP-tjenesten er imidlertid i all hovedsak veldig godt fornøyd med samarbeidet med Statped. Statped er en viktig ressurs for å heve kompetansen hos tjenesteyterne i kommunen. De deltar også aktivt i flere ansvarsgrupper, der de

⁵¹ Regjeringen (2011) Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-18-20102011/3/4/6.html?id=639531>

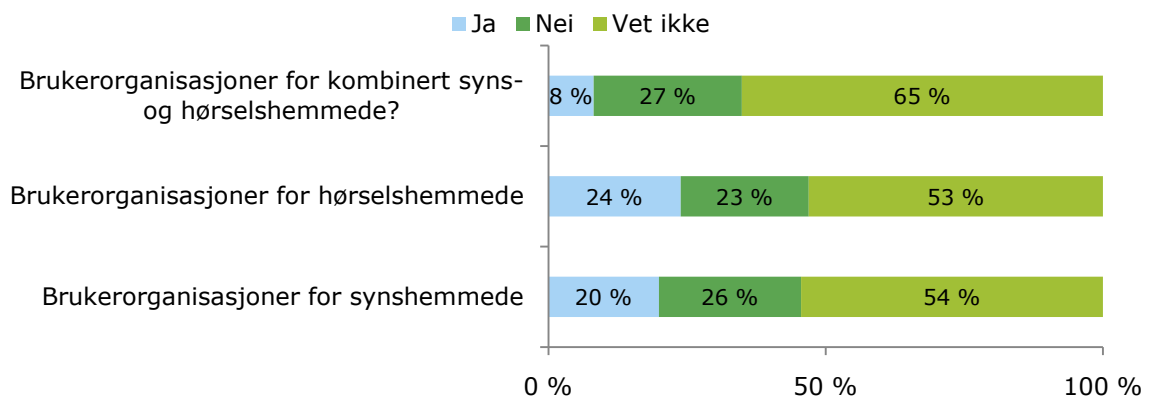
har en viktig rolle år det gjelder avklaring av rettigheter og plikter. Statpedes tilstedeværelse i kommunene er spesielt viktig i kommuner der de ikke har erfaring med barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse fra tidligere.

7.3 Samarbeid med brukerorganisasjoner

Det finnes flere brukerorganisasjoner både for synshemmede, hørselshemmede og kombinert syns- og hørselsnedsettelse. De største brukerorganisasjonene har fylkeslag og lokallag i ulike deler av landet. Brukerperspektivet står sterkt i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011⁵², hvor det blant annet fremheves at brukerperspektiver representert ved brukerorganisasjoner, bør prege utviklingen av tjenestene. I dette avsnittet ser vi nærmere på hvor utbredt samarbeid med brukerorganisasjoner for mennesker med syns- og/eller hørselsnedsettelse er i kommunene som har deltatt i undersøkelsen.

Figur 7-6 viser om kommunene samarbeider med brukerorganisasjoner for mennesker med syns- og/eller hørselsnedsettelse.

Figur 7-6: "Samarbeider kommunen/bydelen med brukerorganisasjoner for mennesker med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"



Som vi kan lese av figur 7-6, har over halvparten av kommunene oppgitt at de ikke vet om kommunen samarbeider med brukerorganisasjoner for mennesker med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Funnene indikerer at brukerorganisasjonene antageligvis i liten grad preger utviklingen av tjenestene slik Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering anbefaler. Brukerorganisasjoner for kombinert syns- og hørselshemmede er de brukerorganisasjonene kommunene i minst grad oppgir å ha et samarbeid med. Dette har antageligvis sammenheng med at den minst utbredte gruppen innenfor syns- og hørselshemming har kombinerte syns- og hørselshemninger og at færre kommuner har brukere som tilhører denne gruppen.

Kryssanalyser viser også at de kommunene som oppgir å samarbeide med brukerorganisasjoner i stor grad samarbeider med flere typer brukerorganisasjoner. Dette funnet kan være resultat av at undersøkelsen i disse kommunene er blitt besvart av en representant som har oversikt over samarbeidet.

Blant de kommunene som har oppgitt at de samarbeider med brukerorganisasjoner, er det størst andel (24 %) som samarbeider med brukerorganisasjoner for hørselshemmede, og dernest synshemmede (20 %). Når det gjelder brukerorganisasjoner for kombinert syns- og hørselshemmede har 8 % av kommunene oppgitt at har samarbeid.

Nærmere kryssanalyser tyder også på at det i stor grad er de samme kommunene som samarbeider med ulike brukerorganisasjoner innenfor syns- og/eller hørselsnedsettelse. Blant de 8 % av kommunene som samarbeider med brukerorganisasjoner for kombinert syns- og hørselshemmede, samarbeider 91 % også med både brukerorganisasjoner for hørselshemmede og brukerorganisasjoner for synshemmede. Dette tyder videre på at flertallet av kommunene enten har

⁵² Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011, hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>

oppgitt at de ikke vet hvorvidt kommunen samarbeider med noen brukerorganisasjoner (50 %) eller har oppgitt at de ikke samarbeider med noen brukerorganisasjoner (21 %).

Analysen viser også forskjeller med hensyn til kommunestørrelse. Funnene viser en generell tendens til at store kommuner har samarbeid med brukerorganisasjoner i større grad enn mindre kommuner. Dette gjelder både for synshemmede, hørselshemmede og kombinert syns- og hørselshemmede. En naturlig forklaring på dette funnet kan være at det er en større andel med syns- og/eller hørselsnedsettelse i større kommuner.

Gjennom intervju med en representant for spesialisthelsetjenesten ble det trukket frem at spesialisthelsetjenesten samarbeider med brukerorganisasjoner gjennom Lærings- og mestrings-sentre (LMS).

7.4 Brukernes/pårørendes erfaringer

I det følgende vil de pårørendes erfaringer i forhold til samarbeid innad i kommunen og mellom kommunale og ikke-kommunale tjenesteytere bli belyst.

Gjennom de kvalitative intervjuene med foreldre til barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse fremkom det varierende erfaringer med samarbeidet mellom kommunale instanser.

Samlet tyder funnene i de kvalitative intervjuene på at det særlig er mellom PP-tjenesten og skolen foreldre har opplevd mangel på samarbeid i den grad at det har påvirket barnets tjenestetilbud negativt. I hovedtrekk handler det om at barnehage og skole ikke alltid har kompetanse, initiativ eller økonomi til å gjennomføre den tilretteleggingen som PP-tjenesten har vurdert som nødvendig for barnets opplæring.

En mor til datter på 8 år med synsnedsettelse forteller at både Statped og PP-tjenesten har vært inne og gjort en sakkyndig vurdering av datterens behov for tilrettelegging i barneskolen, men at skoleleder er uenig i denne vurderingen. Resultatet har blitt at datteren ikke har fått den tilretteleggingen som den sakkyndige vurderingen viser til at datteren har behov for. Moren er overrasket over at skolen har anledning til å sette ned foten og ikke gi datteren den hjelpen hun har krav på. Hennes opplevelse var at barneskolen ikke følger opp i tråd med vurderingen og at datteren dermed ikke har fått det tilbudet som kommunen selv har vurdert som nødvendig.

"Vi var i kontakt med Statped og PP-tjenesten og denne kontakten opplevde vi som god. Overraskelsen var stor da det var skolen som satte ned foten og ikke ville gi datteren vår den hjelpen hun skulle ha i følge den sakkyndige vurderingen"

Det er imidlertid flere foreldre som uttrykker stor tilfredshet med samarbeidet internt i kommunen.

Mor til svaksynt gutt på 2 år uttrykte stor tilfredshet med samarbeidet internt i kommunen. I hennes tilfelle har helsestasjonen tatt ansvaret for alle søknadspapirer. En fysioterapeut har holdt kontakt med andre involverte instanser. Den tidligere kommunale PP-tjenesten har inngått interkommunalt samarbeid, noe som etter denne morens erfaring har økt PP-tjenestens kompetanse og også bedret kvaliteten på tilretteleggingen rundt sønnen.

Når det gjelder samarbeidet med ikke-kommunale tjenesteytere, er synet blant de pårørende svært forskjellig i forhold til i hvilken grad de mener det er hensiktsmessig at kommunen og de ikke-kommunale tjenesteyterne har et tett samarbeid.

Funnene fra de kvalitative intervjuene med foreldre tyder på at det er viktig at kommunen har et tilstrekkelig samarbeid med de ikke-kommunale tjenesteyterne til at de kan gi foreldrene god informasjon om hvilke tjenester de har krav på eller kan tilby. Enkelte foreldre synes imidlertid det er greit å ha direkte kontakt med sykehus og NAV Hjelpemiddelsentral og ønsker ikke at kommu-

nen skal være et mellomledd i denne kommunikasjonen. Andre foreldre har behov for at det er noen som koordinerer samarbeidet. Dette avhenger av det totale behovet for koordinering rundt barnet.

Det kommer også frem at det er nødvendig med klare kommunikasjonslinjer mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen når syns- og/eller hørselsnedsettelse blir avdekket. Foreldrene kjenner ikke til hvilke behov barnet har når syns- og/eller hørselsnedsettelse blir avdekket, og i tilfeller der kommunen ikke er blitt varslet har det gått lang tid før det kommunale tjenesteapparatet er blitt involvert.

Foreldrene til en 8 år gammel jente med synsnedsettelse forteller at synsnedsettelsen ble avdekket på sykehuset. Sykehuset hadde ingen rutiner for å melde fra til kommunen. Det tok 6, 5 år før PP-tjenesten ble kontaktet og da var det foreldrene selv som tok initiativet. Foreldrene var ikke klar over synsnedsettelsens alvorlighetsgrad og etterspurte derfor ikke tilrettelegging i barnehagen. Da datteren begynte på skolen og kunne uttrykke seg selv forstod de hvor alvorlig det var. Da lå datteren langt bak i både lesing og skriving. Foreldrene forteller at dette ville vært unngått dersom datteren hadde fått spesialpedagogisk hjelp fra tidlig alder. De ønsker derfor tydeligere melderutiner når et sansetap blir avdekket fordi foreldrene selv ikke nødvendigvis kjenner til barnets behov. På sykehuset fikk foreldrene beskjed om at datteren antageligvis ikke kunne ta sertifikat, men foreldrene visste ikke at dette betød at datteren ville ha behov for tilrettelegging i barnehagen og skolen.

Det er stort sett positive erfaringer med Statped som beskrives av foreldrene. Hovedutfordringen som skisseres i forbindelse med Statped er at foreldrene blir informert om deres tilbud for sent fra kommunen.

Når foreldrene har kommet i kontakt med Statped er det mange som uttrykker stor glede over å møte personer med god kompetanse både på barnets diagnose og på barnas og foreldrenes rettigheter. Flere forteller at Statped har vært aktivt inne og hjulpet foreldrene med å få de tjenester de har krav på fra kommunen. Spesielt i forbindelse med skolen har mange foreldre vært avhengige av støtte fra Statped for å sikre at barnet får tilrettelagt opplæring i tråd med opplæringsloven.

Når det gjelder brukerorganisasjoner fremkom det at noen foreldre og barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse, men ikke alle, er medlem i brukerorganisasjoner. Funnene tyder videre på at kommunens samarbeid med brukerorganisasjoner ikke er sentralt for at enkeltpersoner skal benytte seg av en brukerorganisasjons tilbud. Få foreldre og brukere kjente til om kommunen hadde et aktivt samarbeid med brukerorganisasjonene, men enkelte hadde fått informasjon om organisasjonene gjennom representanter for det kommunale tjenesteapparatet.

En jente i ungdomsskolealder med synsnedsettelse fortalte at hun deltok på sommerleire for barn i regi av Blindeforbundet da hun var mindre. Hun hadde gode erfaringer med dette tilbudet:

"Jeg liker godt å være med andre som er synshemmet. De forstår meg godt. Men jeg føler meg mer spesiell når jeg er med dem. Derfor er det fint å være med helt vanlige folk til vanlig, og møte andre synshemmede på leir."

Jentas erfaringer bekreftes av andre foreldre. Brukerorganisasjonene tilbyr mye positivt i forhold til å møte andre i samme situasjon og å motta informasjon om rettigheter. Dette gjelder både for barna og for foreldrene. Det er imidlertid flere som har erfaring med at barna føler at de er en spesiell gruppe, og enkelte foreldre forteller at det er få tilbud innad i brukerorganisasjonene som er tilpasset barn og ungdom.

8. INDIVIDUELL PLAN

Alle personer som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan dersom personen selv ønsker det.

Dette kapittelet vil ta for seg bruken av individuelle planer innen målgruppen barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Kapittelet vil også se på kommunale og ikke-kommunale tjenesteyteres erfaring med bruk av individuelle planer for målgruppen og pårørendes erfaringer med å ha eller ikke ha en slik plan. Kapittelet vil også se på erfaringer med bruk av individuell opplæringsplan.

Følgene funn er sentrale i kapittelet:

- Det er store variasjoner i bruk av individuell plan mellom kommuner.
- En individuell plan medfører ingen ekstra rettigheter, men viser seg å kunne medføre enkelte fordeler for barn og foreldre som har en slik plan.
- Tjenesteytere har ulikt syn på når et barn bør ha individuell plan. Kommunale tjenesteytere opplever at ikke-kommunale tjenesteytere som Statped og spesialisthelsetjenesten oppfordrer foreldre til å be om individuell plan i tilfeller der kommunen ikke anser det som hensiktsmessig.
- Koordinatoren som følger med en individuell plan sikrer foreldrene et fast kontaktpunkt inn i kommunen som mange ellers savner og viser seg å være en sentral årsak til at foreldre ønsker å ha individuell plan.

8.1 Bruk av individuell plan blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse

En individuell plan skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom tjenestemottaker og tjenesteapparatet, og mellom de ulike tjenesteyterne. En individuell plan gir ikke tjenestemottakeren større rett til helse- og/eller sosialtjenester enn det som følger av det øvrige regelverket⁵³, men det medfører noen rettigheter som kan være av betydning for tjenestemottakeren. Hver individuell plan skal ha en koordinator. Koordinatorrollen består av én tjenesteyter, som har hovedansvaret for kontakt med brukeren og koordinering mellom dem som yter tjenester til brukeren. Brukeren selv eller pårørende kan ta initiativet til å få laget en individuell plan. Hovedansvaret for å utarbeide individuelle planer ligger i tjenesteapparatet⁵⁴. I tillegg kan en individuell plan danne grunnlag for et generelt vedtak på hjelpemidler. Hvis det foreligger et vedtak på individuell plan som grunnlag for et hjelpemiddelbehov, vil planen sørge for at det ikke vil være nødvendig med ordinær søknadsbehandling. Dette vil igjen gi kortere saksbehandlingstid og derav raskere utsendelse av hjelpemidler⁵⁵.

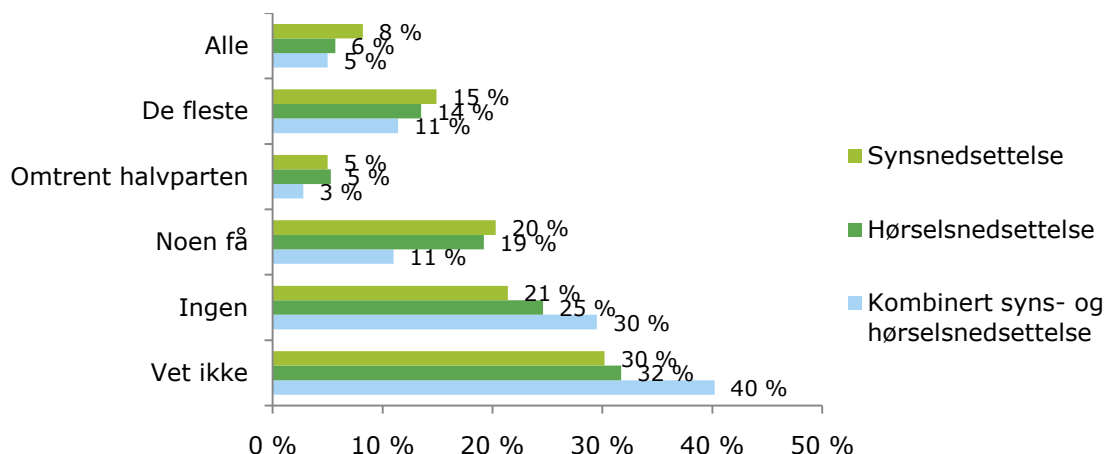
Bruken av individuell plan blant barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelser varierer mellom både fylker og kommuner. Breddeundersøkelsen viser store variasjoner i bruk av individuelle planer blant barn og unge i målgruppen innad i og mellom kommuner. Dette fremkommer av figur 8-1.

⁵³ Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven § 4

⁵⁴ Helsedirektoratet (2010) Hentet fra: http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/individuell_plan/

⁵⁵ NAV (2008) Hentet fra:

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/NAV+Hjelpemiddelsentral+Buskerud/Relatert+innhold/100954.cms>

Figur 8-1: "Hvor mange barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse har individuell plan?"

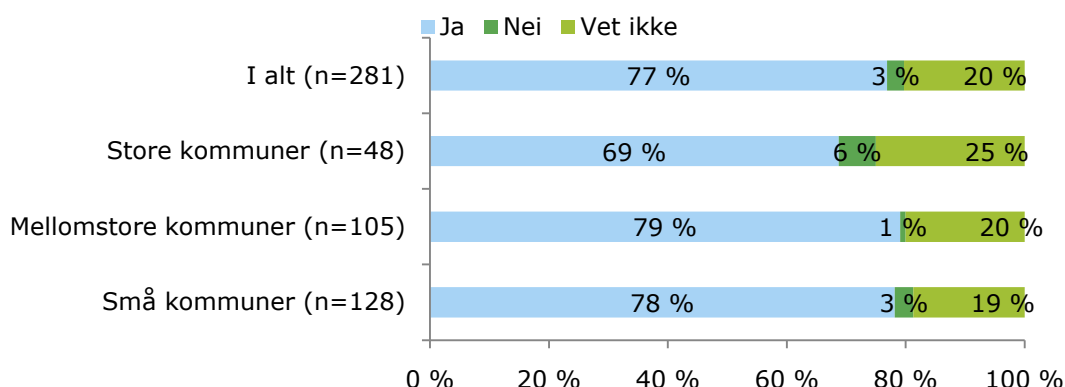
Som vi ser av figur 8-1 har en stor andel av kommune oppgitt at de ikke vet om barn og unge i denne brukergruppen har individuell plan. Henholdsvis 32 og 30 % av kommunene vet ikke om barn med enten syns- eller hørselsnedsettelse har individuell plan, mens 40 % av kommunene ikke vet hvor mange barn med kombinert syns- og hørselsnedsettelse som har individuell plan.

Mangelen på oversikt er også kommet frem i kvalitative intervjuer med et utvalg kommuner. Fire av kommunene hadde manglende oversikt over de individuelle planene i målgruppen. Det opplyses om at barn og unge som kun har enten syns- eller hørselsnedsettelse sjelden har individuell plan fordi behovet for koordinerte tjenester er lite. Disse opplysningene bekreftes av tjenesteytere i flere av kommunene som har deltatt i kvalitative undersøkelser. Dersom syns- og/eller hørselsnedsettelse kommer i tillegg til andre funksjonshemninger eller vansker, er det større sannsynlighet for at barnet har individuell plan. Det er imidlertid viktig å se disse funnene i sammenheng med funnene fra avsnitt 7.1, som viser at mange kommuner mangler systematiske melderutiner og samarbeidsmodeller. I dette avsnittet kommer det i tillegg frem at funn fra kvalitative undersøkelser viser at tjenesteytere er avhengig av en individuell plan for at et samarbeid skal tre i kraft. Barn med kun syns- eller hørselsnedsettelse har gjerne behov for enklere koordinering av tjenester, også i tilfeller der kommunene ikke vurderer at barnet har behov for en individuell plan. Dette kan indikere at barn med behov for enkle koordinerte tjenester ikke får oppfylt sin rett til individuell plan og at de kan få et utilstrekkelig tilbud som følge av dette.

Statped opplever at det er store variasjoner når det gjelder kvaliteten på arbeidet rundt en individuell plan i kommunene. I enkelte kommuner er det gode rammer, klare rollefordelinger og tydelige rutiner. I andre kommuner er det vanskelig å få i gang arbeidet med individuell plan, ingen ønsker å påta seg ansvaret for planene og planene ender med å bli kasteballer mellom ulike tjenesteytere i kommunen. Statped ser individuell plan som et viktig verktøy for å sikre at tjenestetilbudet fremstår helhetlig og koordinert med tydelige ansvarsområder.

Figur 8-2 viser om barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse får tilbud om individuell plan.

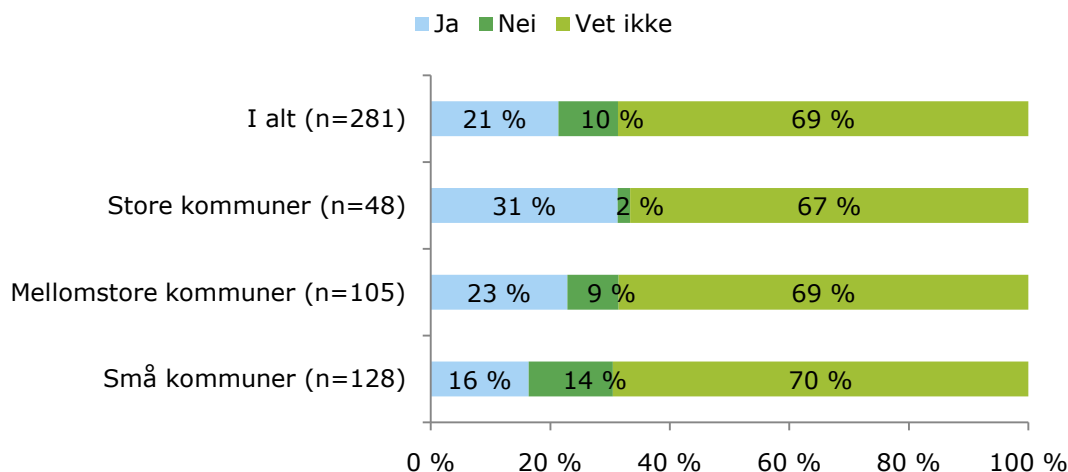
Figur 8-2: "Får alle barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse tilbud om individuell plan dersom de har rett til og ønsker det?"



Figur 8-2 viser at et stort flertall av kommunene (77 %) har oppgitt at alle barn med syns- og hørselsnedsettelse får tilbud om individuell plan dersom de har rett til og ønsker det. Kun 3 % har svart nei. I alt 20 % av kommunene har oppgitt at de ikke vet om alle får dette tilbudet. Det er sannsynlig å anta at de som har besvart undersøkelsen *antar* at alle får dette tilbudet, når man ser på den store andelen som har svart "vet ikke" på andre spørsmål tilknyttet oversikt over brukergruppen.

I det videre skal vi se på hvorvidt det etter respondentenes oppfatning forekommer at barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse ikke vil ha individuell plan. Dette fremkommer av figur 8-3.

Figur 8-3: "Er det noen barn- og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som ikke vil ha individuell plan?"



Den øverste baren i figuren over viser hvordan alle kommunene i undersøkelsen har svart. De nederste barene viser hvordan respondenter fra små, mellomstore og store kommuner har svart.

Av figur 8-3 fremkommer også den lave kjennskapen til bruken av individuell plan i kommunene. I alt 69 % av respondentene vet ikke om det er barn og unge med syns- og hørselsnedsettelse som ikke vil ha individuell plan, og det er små forskjeller med hensyn til kommunestørrelse. Samlet har 21 % av kommunene oppgitt at det er noen barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse som ikke vil ha individuell plan. Denne andelen er størst blant store kommuner (31 %), etterfulgt av mellomstore kommuner (23 %) og små kommuner (16 %). Ettersom omkring 2/3 av respondentene har oppgitt at de ikke vet, er det stor usikkerhet knyttet til disse funnene.

I intervju med pårørende, Statped og spesialisthelsetjenesten har det kommet frem at mange ikke får tilbud om individuell plan før de selv henvender seg til kommunen og ber om dette.

8.2 Tjenesteyternes ulike syn på individuell plan

I intervju med tjenesteytere, både kommunale og ikke-kommunale er det kommet frem ulike syn på bruken av og individuell plan og i hvilken grad tjenesteyterne opplever det som hensiktsmessig å utvikle en individuell plan. I tre av kommunene Rambøll har intervjuet opplevde kommunale tjenesteytere, spesielt PP-tjenesten, at foreldre fikk beskjed fra kompetansesentrene (Statped) og spesialisthelsetjenesten om at de burde be om individuell plan også i tilfeller der kommunen anså dette som nødvendig. Flere av de kommunale tjenesteyterne forteller at foreldre har fått beskjed om muligheten til å søke om individuell plan fra ikke-kommunale tjenesteytere. Dette bekreftes også av foreldrene selv.

Flere kommunale tjenesteytere har gitt uttrykk for at den høye bruken av individuelle planer fører til unødvendig mye tidsbruk som ikke nødvendigvis resulterer i et bedre tilbud til barnet. En utfordring er at arbeidet med individuell plan knyttes til ansvarsgruppemøter, som i enkelte tilfeller gjør arbeidet mer komplisert og krever mye tid fra de ulike tjenesteyterne. Ikke alle koordinatorene er flinke til å forutse hvilke tjenesteytere det er behov for på de ulike ansvarsgruppemøtene. Derfor ender det i flere tilfeller med at alle i ansvarsgruppen møter, også på møter der det skal avklares spørsmål kun tilknyttet én av de fremmøtte.

Spesialisthelsetjenesten forteller at de er pålagt fra helsedirektoratet å informere foreldre om individuell plan. Dette gjør de også i tilfeller der de ikke nødvendigvis mener individuell plan er nødvendig. En representant fra spesialisthelsetjenesten oppgir også at Helsedirektoratet mener spesialisthelsetjenesten i for liten grad opplyser om individuell plan.

Statped gir uttrykk for at de mener individuelle planer blir brukt i for liten grad. De påpeker imidlertid også at kvaliteten på arbeidet rundt individuelle planer varierer stort mellom kommunene. Statped er selv med på ansvarsgruppemøter der det er hensiktsmessig.

En av de viktigste årsakene til at foreldre velger å søke om individuell plan viser seg å være koordinatrollen som gir dem et fast holdepunkt inn til kommunen. En alternativ løsning er at kommunene tilbyr en slik koordinatrolle også til barn og unge som ikke har behov for individuell plan uten at dette medfører bruk av tid til ansvarsgruppemøter.

8.3 Koordinator – en forsikring om samarbeid

I kvalitative intervjuer med kommunale tjenesteytere og pårørende er det blitt tydelig at individuell plan blant annet brukes for å sikre seg et fast holdepunkt inn mot de ulike tjenesteyterne i form av koordinatoren. I tillegg brukes planen til å forsikre at de ulike kommunale tjenesteyterne samarbeider. Flere foreldre opplever koordinatrollen som et trygt kontaktpunkt inn i kommunen.

Både tjenesteytere og foreldre påpeker at den generelle oversikten over tjenesteytere og tjenestetilbud er for dårlig i kommunen. Servicesentrene og helsesøster som i mange tilfeller representerer den første instansen brukere/foresatte henvender seg til, kjenner ikke godt nok til hvilke rettigheter brukeren har og hvilket tilbud som finnes i og utenfor kommunen. Det kreves derfor mye innsats, kunnskap og koordinering fra foresatte for selv å kunne følge opp tjenesteyterne og sikre at barnet får det tilbudet det har krav på. Flere foreldre har ikke ressursene eller kunnskapen som er nødvendig for å orientere seg i kommuneapparatet og velger derfor å be om individuell plan. I en del tilfeller kjenner ikke foresatte til muligheten for individuell plan før de har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten eller Statped.

I informasjonsmateriell om individuell plan, utviklet av Helsedirektoratet, fremkommer det at brukers eller pårørendes ønsker bør vektlegges når koordinator utpekes⁵⁶. En utfordring som blir nevnt er at det er utfordrende å få tjenesteytere til å påta seg rollen som koordinatorene. To av kommunene opplyser om at foreldrenes mulighet til å ytre ønske om hvem de ønsker som koor-

⁵⁶ Helsedirektoratet (2010) "Individuell plan – en rettighet for deg og et verktøy for samarbeid", Hentet fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/IS-1292NY_4846a.pdf

dinator blir borte fordi man er nødt til å tenke på kapasiteten til det fåtall koordinatorene kommunen har tilgjengelig.

I to av kommunene er det opprettet en egen koordinerende stilling innenfor koordinerende enhet som har ansvar for alle individuelle planer i kommunen. Denne stillingen er ansvarlig for å informere om individuell plan og opprettelse av koordinator for hver individuell plan. Denne stillingen bidrar til at kommunen får en god oversikt over bruken av individuelle planer og vil også kunne bidra til å avdekke i hvilke tilfeller individuell plan er hensiktsmessig og ikke. I tillegg sørger denne koordinerende stillingen for at koordinatorrollen for individuell plan er spredt utover alle tjenesteytere i kommunen, at hver bruker har en koordinator som er hensiktsmessig og i tråd med bruker/foresattes ønsker. I tillegg sørger stillingen for at ingen koordinatorene har et for stort antall individuelle planer til å følge opp hver plan tilstrekkelig.

I én av kommunene var det en stor utfordring at koordinatorene for individuelle planer hadde ansvar for et stort antall planer. Denne kommunen hadde kun to personer med koordinatoransvar for barn og unge. Det lave antallet koordinatorene gikk ut over koordinatorenes mulighet til å følge opp hver individuell plan på en tilfredsstillende måte. Det var kjent at en koordinator kunne ha ansvar for opp til 40 individuelle planer. I de to kommunene som hadde lagt systemansvaret for individuell plan til koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering ble koordinatorrollen spredt utover ulike tjenesteytere. Dette bidro til at koordinatorene hadde ansvar for et håndterlig antall planer i tillegg til at koordinatoren var tilpasset brukerens behov og de pårørendes preferanser.

Barn og unge tilhører i de fleste tilfeller enten en barnehage eller en skole og flere av kommunene opplyser om at det er hensiktsmessig å ha koordinatorrollen derfra. Koordinerende enhet i en av kommunene forteller at det er svært vanskelig å få personer tilknyttet barnehage eller skole som koordinator, da de ikke er pålagt dette ansvaret etter lov. Det er ikke tatt inn bestemmelser om deltakelse i individuell plan i det regelverk som regulerer virksomheten til skole (herunder PP-tjenesten) og barnehage⁵⁷. Kartleggingen tyder på at det anses som utfordrende fra andre etaters side at skole og barnehage ikke tar rollen som koordinator, da det i mange tilfeller er nettopp skole og barnehage som er barnets nærmeste tjenesteyter. PP-tjenesten i fire av de fem kommunene Rambøll har intervjuet forteller at de ikke påtar seg koordinatorrollen. Det er imidlertid vanlig at PP-tjenesten er med i ansvarsgruppemøter ved behov.

8.4 Individuell opplæringsplan

Elever som har rett til spesialundervisning skal få utformet en individuell opplæringsplan (IOP). Dette skjer etter at det er truffet et enkeltvedtak, jf. § 5-3 i opplæringsloven⁵⁸.

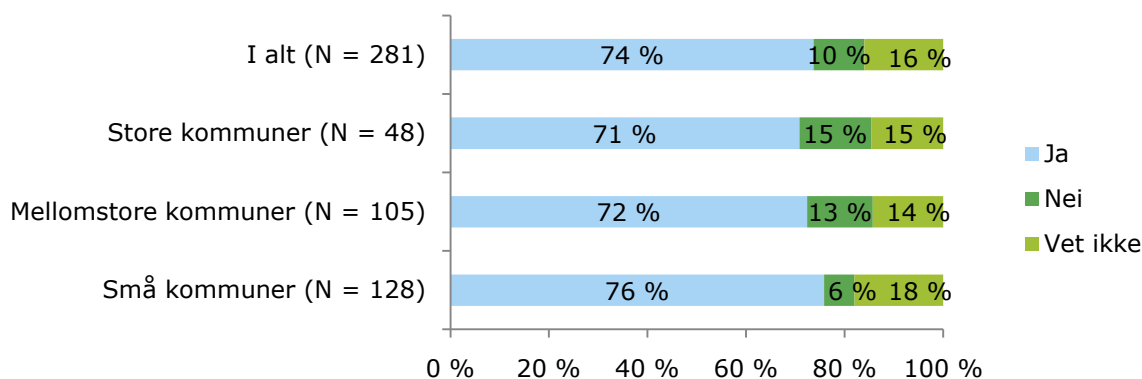
Alle elever som får spesialundervisning skal, etter opplæringslovens § 5-5, ha en individuell opplæringsplan. Som nevnt i avsnitt 5.3.5, utarbeides IOP på bakgrunn av sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten og en pedagogisk kartlegging av eleven. Planen utarbeides i samarbeid med foresatte og eventuelt eleven selv. Skolen er ansvarlig for å utarbeide planen.

En IOP kan utarbeides for en periode på inntil 3 år. Hvert halvår skal det fremlegges pedagogisk rapport med oversikt over hva som er gitt av opplæring og en vurdering av elevens utvikling. IOP skal revurderes og justeres i forhold til barnets utvikling og behov. Hensikten med en IOP er å sikre elever som mottar spesialundervisning et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud.

I motsetning til Individuell plan, utløser en individuell opplæringsplan rettigheter for barnet. Mange barn som har IOP har også individuell plan. I spørreundersøkelsen undersøkte vi hvorvidt IOP inngår i individuell plan. Dette fremkommer av figur 8-4.

⁵⁷ Regjeringen (2005) NOU 2005:3, Fra stykkevis til helt, Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-03/7/3.html?id=152668>

⁵⁸ Opplæringslova § 5-3. Hentet fra: <http://lovdata.no/all/hl-19980717-061.html>

Figur 8-4: "Inngår individuell opplæringsplan i individuell plan?"

Som vist i figur 8-4 har 74 % av kommunene som deltok i breddeundersøkelsen oppgitt at individuell opplæringsplan inngår i individuell plan. Kvalitative funn viser imidlertid at det er mange som har en individuell opplæringsplan uten at de har en individuell plan. Det er små forskjeller med hensyn til kommunestørrelse.

PP-tjenesten i en av kommunene som deltok i kvalitative undersøkelser opplyste om at individuell opplæringsplan i mange tilfeller ikke henger sammen med den sakkyndige vurderingen. I tillegg har PP-tjenesten i tre av kommunene erfart at planen i enkelte tilfeller ikke blir brukt aktivt i opplæringen, men kun tas frem til halvårsvurderingen. De har forståelse for at planen krever en del ekstra arbeid, og at den ekstra arbeidsinnsatsen kan være vanskelig å forholde seg til ettersom dette blir pålagt ovenfra. De mener imidlertid det er viktig å integrere dokumentet i opplæringen og skape forståelse for at planen er et hensiktsmessig verktøy.

8.5 Brukernes/pårørendes erfaringer med individuell plan og individuell opplæringsplan

Av de barna som er representert i undersøkelsen gjennom sine foreldre er det flere som har individuell plan. Flere av foreldrene til barn som ikke har individuell plan har hørt om mulighetene for dette eller hatt individuell plan på et tidligere tidspunkt.

Det er tydelig at ikke alle kommuner opplyser om mulighetene for å be om individuell plan. Flere foreldre oppgir at de først har hørt om individuell plan etter at de har vært i kontakt med enten spesialisthelsetjenesten eller Statped. Opplysningene fra kommunale tjenesteytere, spesialisthelsetjenesten og Statped om at tjenesteytere har ulike vurderinger av behovet for individuell plan ble også bekreftet av foreldrene. Mest utbredt ser det ut til å være at kommunen ikke ønsker å tilby individuell plan i tilfeller der spesialisthelsetjenesten eller Statped ser dette som nødvendig. Det er imidlertid eksempler på at kommuner vurderer barnets behov for koordinerte tjenester til å være større enn det i realiteten er på grunn av manglende kompetanse, som vist i følgende eksempel:

Foreldre til en hørselshemmet datter fortalte at forskjellene når det gjelder bruk av individuell plan og individuell opplæringsplan er store fra kommune til kommune. Datteren er hørselshemmet, og familien bodde tidligere i en liten kommune med få barn i tilsvarende situasjon. På grunn av manglende kompetanse og tilrettelegging, valgte denne familien å flytte til en større kommune. Deres datter hadde både individuell plan og individuell opplæringsplan i den forrige kommunen. Da de flyttet til en større kommune med høy kompetanse på datterens hørselshemming fikk de beskjed om at datteren på ingen måte hadde behov for dette fordi hun var normaltfungerende. Foreldrene opplevde at det var mangelen på kompetanse i den mindre kommunen som bidro til at datteren ble ansett som sykere enn hun egentlig var. Da de flyttet startet datteren på en skole med flere barn i samme situasjon og personale som hadde god kunnskap om hørselshemming.

Funn fra de kvalitative intervjuene med foreldre til barn med individuell plan tyder på at koordinatorrollen er en sentral årsak til at individuell plan oppleves som et positivt verktøy. I de fleste tilfeller er foreldrene godt fornøyd med koordinatoren og denne personen bidrar til å lette foreldrenes behov for egeninnsats når det gjelder å koordinere tjenestetilbudet rundt barnet. Det er imidlertid eksempler fra to av kommunene som deltok i de kvalitative undersøkelsene der foreldrene ikke hadde den samme positive erfaringen med koordinatorrollen. Eksempelet fra én av kommunene fremstilles i følgende fortellinger:

Moren til en hørselshemmet jente på 4 år med individuell plan forteller at hun savner en tilgjengelig koordinator. Moren har måttet forholde seg til opp til 25 personer i tjenesteapparatet. Denne moren tilhører den samme kommunen som forteller at de kun har to koordinatorene med ansvar for opp til 40 planer hver. I den samme kommunen forteller en annen mor at hun måtte ta over arbeidet med å utvikle planen da koordinator ikke hadde tid til å gjøre dette arbeidet innen rimelig tid. Moren opplevde skjemaet som rotete og etterlyste hjelp fra fagpersoner. Begge mødrene opplevde å bruke mesteparten av sin fritid på å koordinere tjenesteapparatet rundt barna.

Når det gjelder bruk av individuell opplæringsplan (IOP), tyder funnene fra de kvalitative intervjuene med foreldrene på at det er svært personavhengig når det gjelder i hvilken grad planen blir fulgt opp i henholdsvis barnehage og skole.

Foreldre til en datter på 5 år som ble født svaksynt, er svært fornøyd med arbeidet rundt datterens individuelle opplæringsplan. Barnehagen har fulgt opp planen nøye og gjennomført halvårlige evalueringer. De opplever at planen er et nyttig verktøy når det gjelder å sette ord på og konkretisere mål i tillegg til å sette opp og holde frister.

Far til en døv gutt med cochleaimplantat forteller at sønnen har individuell opplæringsplan og at det fungerer ganske godt. Det er imidlertid ikke alt som står i planen som blir overholdt. Sønnen skal, ifølge planen, ha assistent som kan tegnspråk. Dette har ikke skolen anskaffet. Når sønnen ikke har tegnspråkfaglig kompetanse rundt seg, stagnerer språket. Da sønnen gikk i barnhage, hadde han også en IOP. Faren tolket barnehagens holdning dit hen at de ikke ønsket å satse på å øke kompetansen, til tross for at IOP'en tilsa at de måtte det, fordi de ikke ville ha bruk for kompetansen etter 3 år, da gutten skulle begynne på skolen. Barnehagen fulgte derfor ikke opp punktene i planen.

9. OVERGANGER MELLOM OPPLÆRINGS- OG UTDANNING-SINSTITUASJONER

Overgangen fra barnehage til barneskole, barneskole til ungdomsskole og ungdomsskole til videregående skole er milepæler i alle barns liv. For barn med syns- og/eller hørselsnedsettelse innebærer ofte slike overgangsfaser at hjelpemidler og kompetanse må være på plass fra første stund for at barnet skal bli integrert i det nye miljøet og få tilpasset opplæring fra dag en.

I dette kapittelet vil vi ta for oss de ulike overgangene og se på funn fra breddeundersøkelsen og de kvalitative intervjuene for å beskrive hvordan disse overgangene blir ivarettatt i kommunen. Et eget kapittel vil ta for seg utfordringer knyttet til overgangen mellom ungdomsskole og videregående skole. Til sist vil pårørendes erfaringer med overganger bli belyst. Overgangen til høyere utdanning og arbeidsliv vil bli nevnt i korte trekk, men har ikke fått en sentral plass i kapittelet da kommunenes erfaringer med disse overgangene er begrenset.

Sentrale funn fra kapittelet om overgangsfaser:

- Ansvarsfordelingen i forbindelse med overganger mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole, ungdomsskole og videregående skole er i mange tilfeller uklar for de involverte tjenesteyterne.
- De som er ansvarlige fraskriver seg i flere tilfeller ansvaret uten å forsikre seg om at andre ivaretar barnets behov. Årsaken til ansvarsfraskrivelsen kan være mangel på kompetanse, initiativ eller ressurser.
- Det er mange eksempler på at overgangene ivaretas på en god måte og at kommuner har rutiner som sikrer trygghet både for barn, foreldre og den fremtidige skolen. Et eksempel er kommuner som har som rutine at ansatte fra barnehagen eller skolen følger med barnet over til neste skole, slik at man sikrer at kompetansen på barnets behov er til stedet.
- Overgangen fra ungdomsskole til videregående skole er den mest kritiske. I denne overgangsfasen forflyttes ansvaret fra kommunal skoleeier (ungdomsskolen) til fylkeskommunal skoleeier (videregående skole). I tillegg er opp-taksrutinene lagt opp slik at det er korte frister for overføring av hjelpemidler og kompetanse.

9.1 Sikring av gode overgangsfaser

Overgangsfaser, mellom barnehager og skoler, er viktige for å skape trygghet hos foreldre og barn og for å sikre det beste utgangspunktet for læring og mestring. I *Prinsipp for opplæringen* heter det:

*"Godt og systematisk samarbeid mellom barnehage og barnetrinn, barnetrinn og ungdomstrinn, ungdomstrinnet og videregående opplæring skal bidra til å lette overgangen mellom de ulike trinnene i opplæringsløpet."*⁵⁹

Gode overgangsfaser mellom barnehage, skole og utdanning eller arbeidsliv er viktig for å sikre god tilrettelegging av opplæring for den enkelte elev. Det er i prinsippet de samme målene og tiltakene for god sammenheng og vellykket overgang som gjelder for alle barn, uavhengig av behov. Målet er å sikre kontinuitet i den individuelt tilpassede læringen. For barn som har behov for særskilt tilrettelegging og oppfølging kan endringene i forbindelse med skolestart og overgangen fra barnehage representere en særlig utfordring. Et barn med behov for individuell tilpassning skal møte særlige initiativ fra skolens side. På denne måten skal barnet kunne nyttiggjøre seg av et

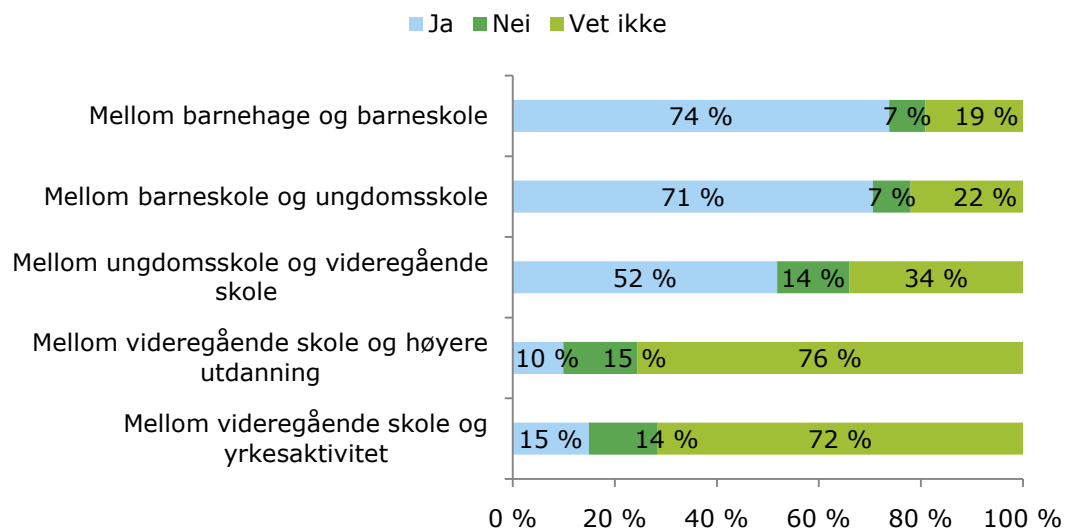
⁵⁹Kunnskapsdepartementet (2010) Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2010/NOU-2010-7/15/3.html?id=606391>

stimulerende og tilrettelagt opplæringstilbud. Det er også sentralt at foreldre og barn skal slippe å oppleve utstøtende og stigmatiserende holdninger i overgangen fra barnehage til skole⁶⁰.

Det er mange som deler på ansvaret når hjem, skole og lærlingplass skal legges til rette og for at gode løsninger blir valgt. I tillegg til eleven selv og elevens foreldre, kan skole, NAV, PP-tjenesten og Statped har delansvar i prosessen. Skolen skal i hovedsak dekke hjelpemidler som på grunn av funksjonsnedsettelsen er nødvendig for undervisning og skolearbeid⁶¹. Det er imidlertid viktig at skolene informeres om at de skal få elever med syns- og/eller hørselsnedsettelse, slik at de tidlig kan begynne prosessen med tilrettelegging.

Kommunene og bydelene som deltok i den kvantitative breddeundersøkelsen ble stilt spørsmål om de vurderer at kommunen /bydelen har tilstrekkelig gode rutiner for overgangsfaser for barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse. Svarene er presentert i figur 9-1:

Figur 9-1: "Vurderer du at kommunen/bydelen har tilstrekkelig gode rutiner for overgangsfaser for barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse?"



Figur 9-1 viser at kommunene har best kjennskap til overgangene frem til videregående skole. Det er også ved denne overgangsfasen det kommunale ansvaret blir mindre da videregående skole eies av fylkekommunen og høyere utdanning er enten statlig eller privat.

Flertallet av kommunene har oppgitt at kommunen/bydelen har tilstrekkelig gode rutiner for overgangsfaser for barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse både mellom barnehage og barneskole (74 %) og mellom barneskole og ungdomsskole (71 %). 51 % har oppgitt at kommunen/bydelen har tilstrekkelig gode rutiner for overgangsfaser mellom ungdomsskolen og videregående. Videregående skole har fylkeskommunal skoleeier, noe som kan være årsaken til at flere kommuner også oppgir at de "vet ikke" om kommunen/bydelen har gode rutiner for denne overgangsfasen.

Funn fra de kvalitative undersøkelsene viser at overgangsfasene i stor grad blir godt ivaretatt. I to av kommunene som deltok i kvalitative undersøkelser opplyses det om at personale følger med fra barneskole til barneskole og fra barneskole til ungdomsskole ved behov. Koordinerende enhet i av disse kommunene opplevde at overgangen fra kommunal barnehage til barneskole innebar mindre arbeid enn om barnet kom fra privat barnehage. Det var enklere å overføre personale fra kommunale barnehager. Flertallet av barn med spesielle behov i denne kommunen går i kommunale barnehager som er nærbarnehage til den barneskolen de tilhører.

60 Utdanningsdirektoratet (2008) "Fra eldst til yngst – samarbeid i og sammenheng mellom barnehage og skole" Hentet fra: http://www.udir.no/upload/Brosjyrer/fra_eldst_til_yngst_veileder_fra_kd.pdf

61 IS – 1298, Barn med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien?, http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/Barn_og_unge_med_neds_4330a.pdf

NAV Hjelpemiddelsentral opplyser om at det i noen tilfeller hender at skoleeier ikke tar sin del av ansvaret i overgangsfaser. Dette har resultert i at barn som begynner på ungdomsskolen ikke har hjelpemidlene på plass ved skolestart. Ifølge NAV Hjelpemiddelsentral er det ofte skolene som svikter når det gjelder gode rutiner for overganger. Det er imidlertid viktig å påpeke at dette ikke gjelder det store flertall av skoler.

Koordinerende enhet i enkelte av kommunene som deltok i de kvalitative undersøkelsene har gode og klare rutiner for overgangsfaser som er ment å sikre at overgangene skal tas opp tidlig. Utfordringen er treg saksbehandling som fører til at man ikke får iverksatt oppgavene tidlig nok. I en av kommunene arbeider tjenesteapparatet mot at barna skal blir selvstendige og ta ansvar for en del av egen tilrettelegging selv. Derfor er de i mye mindre grad inne i overgangen fra ungdomsskole til videregående skole enn i overgangen fra barnehage – barneskole – ungdomsskole.

NAV Hjelpemiddelsentral forteller at teknisk utstyr og hjelpemidler ofte blir overlevert for sent til ny skole. Årsaken til dette er at NAV ikke får beskjed om hvilken skole eleven har gått over til i god nok tid til å overføre hjelpemidlene. Dette innebærer også at det tar tid før nye lærere får opplæring i hjelpemidlene.

Syns og audiopedagog i en av kommunene som deltok i den kvalitative undersøkelsen forteller at de i stor grad er involvert i overgangsfaser. De er inne og undersøker klasserom, gjør akustikk-målinger, bestilling av tekniske hjelpemidler i tillegg til pedagogisk veiledning. Synspedagogen besøker skolene sammen med eleven og sammen avdekker de hvilke tilrettelegginger det er behov for. En utfordring pedagogene opplever i forhold til overgangfasene er mangel på koordinator som tar ansvar for møteinnkallinger og annen koordinering som pedagogene ikke selv er ansvarlig for. Pedagogene ser at det er behov for et møte, men har ingen instans som er ansvarlige for å innkalle til dette møtet. En individuell plan ville sikret disse rutinene.

9.2 Overgang til videregående skole

Overgangen til videregående skole trekkes frem som den mest utfordrende overgangen innen skolesystemet. Ungdomsskolen har kommunal skoleeier og videregående skole har fylkeskommunal skoleeier. I tillegg er opptaket til videregående skole sent i skoleåret og det er vanskelig å informere alle involverte parter om hvilken skole eleven skal begynne ved. Dette medfører at teknisk utstyr og hjelpemidler ikke kommer på plass før et stykke ut i skoleåret. I tillegg forsin-ker det prosessen med opplæring av personell ved skolen. Disse utfordringene er blitt trukket frem fra kommunale tjenesteytere, NAV Hjelpemiddelsentral og Statped.

I mange tilfeller er det barnehagen eller skolen eleven er tilknyttet som er ansvarlige for overgangsfasen til neste institusjon. En av kommunene som deltok i den kvalitative undersøkelsen forteller at det har vært en prosess å få skolelederne til å påta seg dette ansvaret.

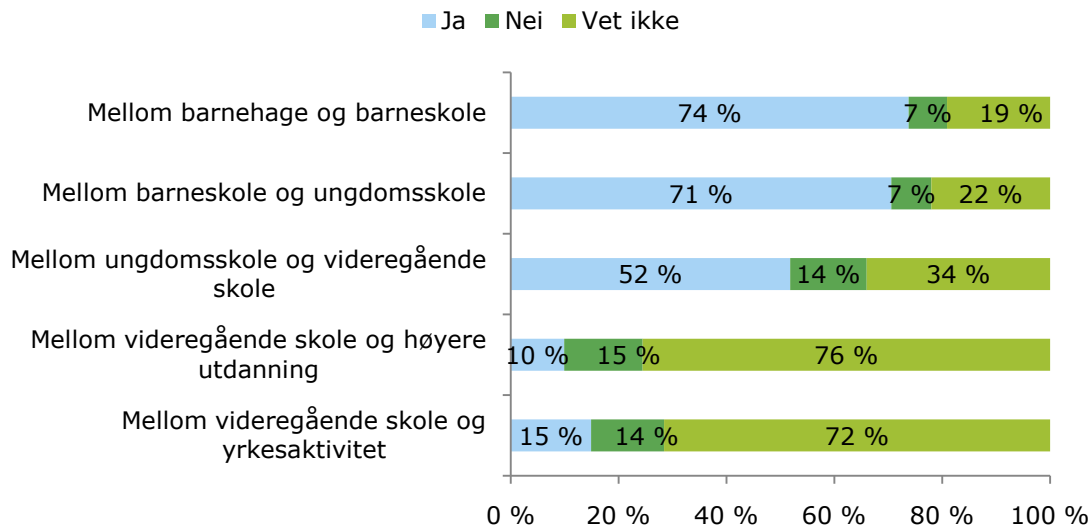
I løpet av videregående skole fyller de fleste ungdommene 18 år noe som medfører overgangsru-
tiner internt i kommunen og utskiftning av personale som arbeider med ungdommen. Dette opp-
leves som en sårbar periode.

Flere representanter for NAV Hjelpemiddelsentral trekker frem søknad på særskilt grunnlag som et hjelpemiddel for å lette overgangen fra ungdomsskole til videregående skole. Utfordringen er at eleven må ligge langt bak normal utvikling for å ha mulighet til å søke på særskilt grunnlag, noe som ekskluderer mange fra denne muligheten.

Også i intervju med spesialisthelsetjenesten trekkes ungdommer frem som en sårbar gruppe med hensyn til alder, fordi tjenesteapparatet skiller mellom barn og voksne, hvor tjenestene sjelden er direkte tilpasset ungdom. I tillegg har ulike tjenester ulike aldersgrenser for når denne over-
gangen skjer, eksempelvis ved 14, 16 eller 18 år. Dette bidrar også til å gjøre overgangene i tje-
nesteapparatet ekstra utfordrende for ungdom.

9.3 Individuell plan i bruk under overgangsfaser

Overgangsfaser har vist seg å være utfordrende både for de kommunale tjenesteyterne, men også for NAV Hjelpemiddelsentral, Statped og PP-tjenesten. Spesielt gjelder dette overgangen fra ungdomsskole til videregående skole, der eleven går fra å ha en kommunal skoleeier til en fyl-
keskommunal skoleeier og ansvarsområdene blir noe mer uklare.

Figur 9-2: "Benyttes individuell plan i forbindelse med overgangsfaser?"

Det fremkommer av figur 9-2 at kommunene har størst kjennskap til bruk av individuell plan i overgangen mellom barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående skole, men ikke når det kommer til overgangen mellom videregående skole og høyere utdanning eller yrkesaktivitet. I overgangen til høyere utdanning og arbeidsliv er det naturlig at kommunene spiller en mindre sentral rolle, og dermed har mindre kjennskap til bruken av individuell plan.

Funn fra de kvalitative intervjuene viser også at individuell plan ofte benyttes i forbindelse med overganger. Informanter i alle de seks kommunene oppga at individuell plan benyttes, men det kom tydelig frem at det er variasjoner i hvor stor grad planen benyttes aktivt og rutinemessig i forbindelse med overgangene.

Den første kommunen opplyser at individuell plan benyttes veldig aktivt der koordinator er tilknyttet for eksempel barnehage eller skole. Den andre kommunen forteller at individuell plan har som hensikt å sikre gode overganger og at planen også benyttes for å følge opp eleven i etterkant av overgangen. Den tredje kommunen sier at planen ikke benyttes aktivt, fordi kommunen har gode rutiner som ivaretar overgangene både mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole, og ungdomsskole og videregående skole. Planen har imidlertid en viktig funksjon ved at den definerer disse rutinene. Dersom de involverte parter i overgangene ikke kjenner til kommunens rutiner, vil de finne disse rutinene i barnets individuelle plan.

Den fjerde kommune oppgir at individuelle planer kun blir benyttet i forbindelse med overganger i de tilfeller der barnet har behov for mye tilrettelegging. I disse tilfellene er man avhengige av at flere tjenesteytere er involvert for å sikre at barnet får all den tilretteleggingen som er nødvendig. En individuell plan blir et naturlig verktøy i disse tilfellene.

Den femte kommunen bruker ikke nødvendigvis selve planen aktivt i arbeidet med overgangene, men opplyser om at koordinatoren alltid er med. Koordinatorens rolle er å sikre at overgangen blir ivare tatt på en god måte og da er det naturlig at den individuelle planen blir brukt ved behov.

Den sjette kommunen forteller at individuelle planer blir benyttet aktivt som et verktøy i forbindelse med overganger. I tillegg er individuell opplæringsplan et vedlegg til den individuelle planen. Individuell opplæringsplan vil ha en sentral rolle i overgangsfasene mellom barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående skole.

Videregående skole har fylkeskommunen som skoleeier, mens institusjoner for høyere utdanning er statlige. Arbeidslivet er også først og fremst utenfor kommunens ansvarsområde. Når kommunen ikke er ansvarlig for den institusjonen eller arbeidsplassen ungdommen er tilknyttet vil de kommunale tjenesteyterne ha en mindre aktiv rolle i tilbudet til brukeren. Flere representanter

for de kommunale tjenesteyterne forteller i tillegg at de arbeider aktivt for at barn og unge med syns- og/eller hørselsnedsettelse skal bli så selvstendige og uavhengige som mulig i en tidlig alder. Dette vil bidra til å minske behovet for en individuell plan.

9.4 Brukernes/pårørendes erfaringer

Foreldrene som ble intervjuet har noe begrenset med erfaringer fra overganger. Mange av barna er små og har ikke vært gjennom noen overganger enda. De som har erfaringer med overganger har stort sett positive tilbakemeldinger. Det kommer imidlertid også her frem at i hvilken grad overgangene blir ivaretatt i stor grad er personavhengig og beroende på den ansvarlige ved barnehagen eller skolen.

Mor til synshemmet jente fortalte at overgangene har blitt ivaretatt på en god måte takket være enkeltpersoner. En ansatt i barnehagen tok ansvar for å begynne planleggingen med skolen tidlig. Hun var i tett kontakt med både skolen og PPT. Moren opplevde ikke at verken PPT, skolen eller andre i barnehagen tok initiativ til å arbeide for å sikre gode overganger.

En annen mor fortalte at de overgangene hennes hørselshemmede datter på 15 år har vært med på har vært svært ulike. Overgangen fra barnehage til skole var vanskelig. Da bodde familien i en kommune der kompetansen var lav. De flyttet innen datteren skulle begynne på ungdomsskolen. Overgangen fra barneskole til ungdomsskole i den nye kommunen var tilrettelagt på en veldig god måte. Moren opplever at det er vanskelig for foreldre å vite hva man skal forvente i overgangsfaser når ingen har fortalt dem hvilket ansvar barnehager og skoler har i overgangsfaser.

10. LITTERATUR

Forskrift om habilitering og rehabilitering, Helse- og omsorgsdepartementet, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html>

Forskrift om individuell plan med merknader, Helsedirektoratet, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00288/Forskrift_om_IP_med_288159a.pdf

Forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten, Helse- og omsorgsdepartementet, hentet fra <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030403-0450.html>

Handlingsplan for habilitering av barn og unge, Helsedirektoratet, 2009, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf

Helsedirektoratet, Individuell plan, hentet fra: http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/individuell_plan/

Helsedirektoratet, IS-1235, Nasjonale retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn

Helsedirektoratet, IS – 1292/1207 - Individuell plan – en rettighet for deg og et verktøy for samarbeid, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/IS-1292NY_4846a.pdf

Helsedirektoratet, IS – 1298, Barn med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien? 2008, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/Barn_og_unge_med_neds_4330a.pdf

Helsedirektoratet, IS-1874, Nøkkeltall for helsesektoren, rapport 2010, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/N_kkeltall_for_hels_324219a.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011, hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>

Helse- og omsorgsdepartementet, NOU 2005:3, Fra stykkevis til helt, hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-03/7/3.html?id=152668>

Helsetilsynet, Veileder rehabilitering av sansetap, 2000

Huseby kompetansesenter, Synsscreening av barn med hørselshemning, 2009

Kunnskapsdepartementet, NOU 2010:7 Mangfold og mestring, hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2010/NOU-2010-7/15/3.html?id=606391>

Kunnskapsdepartementet, St. meld. Nr. 18 (2011 - 2011) Læring og fellesskap, hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-18-20102011/3/4/6.html?id=639531>

Kunnskapsdepartementet, Veileder "Fra eldst til yngst – samarbeid i og sammenheng mellom barnehage og skole", hentet fra: http://www.udir.no/upload/Brosjyrer/fra_eldst_til_yngst_veileder_fra_kd.pdf

Lov om barnehager (Barnehageloven), hentet fra <http://www.lovdata.no/all/tl-20050617-064-004.html#13>

Lov om folketrygd (folketrygdloven), hentet fra <http://www.lovdata.no/all/tl-19970228-019-034.html#10-7>

Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringslova), hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19980717-061.html#2-1>

MMI, Univero, Tilbudet til hørselshemmede i kommunene, 2005

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, <http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>

NAV, Grunn- og hjelpestønad, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad/Grunnst%C3%B8nad>

NAV, Pleiepenger, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Sykt+barn+eller+familie/Pleiepenger>

NAV, Om NAV Hjelpemiddelsentral, hentet fra <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms>

Rambøll, Kartlegging av individuelle planer i landets kommuner, på oppdrag for Helsedirektoratet, 2011, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00334/Kartlegging_av_indi_334569a.pdf

Rambøll, Perspektiver på god praksis – en undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, på oppdrag for Helsedirektoratet, hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00283/Perspektiver_p_god_283159a.pdf

Rehab nor, Barn med CI – valg av kommunikasjonsform. Foreldres erfaringer og refleksjoner etter møtet med fagapparatet – og hverdagen, 2009

Statped, Enhetlig og helhetlig rehabilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år, 2007

Statped, Om Statped, hentet fra http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=13539&epslanguage=NO

Statped, Tjenester, hentet fra http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Overview.aspx?id=16302&epslanguage=NO

St Olavs Hospital, hentet fra <http://www.stolav.no/no/Pasient/Undersokelse/Horselsscreening-av-nyfodte/>

Strategiplan Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling, Helsedepartementet, 2004, hentet fra http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf

Synovate, Kartlegging av synskontaktordningen, 2008

Synovate, Kartlegging av hørselskontaktordningen, 2010

Synovate, Undersøkelse av norske kommuners fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne

Utdanningsdirektoratet, Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming, hentet fra http://www.statped.no/nyupload/Moduler/Statped/Fagomrader/Horsel/Veiledere/Veileder_for_opplering_av_barn_og_unge_med_horselshemming.pdf

Videncenter for døvblindfødte, Servicestyrelsen (Danmark), hentet fra <http://dovblindfodt.servicestyrelsen.dk/wm146416>

