

Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering

Lars Grue & Marte Rua

RAPPORT

NR 19/10

*«Når du er atten,
så er det ut i intet»
(gutt, 25 år)*

Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering

LARS GRUE
MARTE RUA

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 19/2010

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2010
NOVA – Norwegian Social Research
ISBN 978-82-78-7894-359-5
ISSN 0808-5013

Illustrasjonsfoto:	© stock.xchng
Desktop:	Torhild Sager
Trykk:	Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00

Telefaks: 22 54 12 01

Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Rapporten er skrevet på grunnlag av en undersøkelse finansiert av Helsedirektoratet.

Målsettingen med undersøkelsen har vært å øke kunnskapen om habiliterings betydning for den helsemessige situasjonen under oppveksten til barn og unge med en fysisk funksjonsnedsettelse. En stor takk skal rettes til de to gruppene av informanter som utgjør rapportens empiriske fundament, unge med nedsatt funksjonsevne og ledere av koordinerende enhet i et utvalg kommuner og bydeler.

Professor Arvid Heiberg har både vært en god diskusjonspartner og en konstruktiv kritiker av et tidligere manus. Det samme har Fride Eeg-Henriksen. De skal begge ha stor takk for innsatsen. Min kollega ved NOVA, Rune Halvorsen, ga gode innspill og kommentarer da manuset nærmet seg en slutføring. Han skal også ha stor takk. Det samme skal også avdelingsdirektør i Helsedirektoratet, Lisbeth Myhre, som atter en gang sjenerøst delte sine kunnskaper.

Oslo, oktober 2010

Lars Grue

Innhold

Sammendrag	7
 1 Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering	11
Innledning.....	11
Et historisk tilbakeblikk.....	12
Overgangen	17
 2 Habileringsfeltet – dets målsetting organisering og verktøy	21
Hva er habilitering?	21
Lovhjemmel for tjenestetilbudet.....	22
Rehabiliterings målsetting.....	23
Hvem har behov for rehabilitering?	24
Hvordan er (re)habiliteringen organisert?.....	27
Koordinerende enhet	27
Individuell plan	29
Hva vet vi om hvordan habiliteringstjenesten fungerer?	32
En god ordning.....	35
 3 Habileringstjenestens organisering – intervjuer med leder av koordinerende enhet	37
Organiseringen av habiliteringstjenesten	37
Nærmere om bruken av individuell plan og ansvarsgruppe og koordinator	41
Fastlegens rolle.....	43
Samhandling med andrelinjen	46
Sentralt oppbevarte helseopplysninger	48
Overgangen til voksenhabiliteringen	49
Utfordringer og målsettinger	52
 4 Erfaringer med habiliteringstjenesten blant unge brukere med nedsatt funksjonsevne	53
Hvordan funksjonsnedsettelsen arter seg	54
Erfaringer fra barnehabiliteringen	57
Barndommen og habiliteringen.....	58
Behovet for behandling	61
Betydningen av kontinuitet i forhold til helsepersonell	65
Bekymring for fremtiden.....	69
Erfaringer fra habiliteringsinstitusjoner	71
Overgangen til voksenhabiliteringen	77
Avslutning.....	80

5 Oppsummerende diskusjon og forslag til tiltak	81
Forslag til tiltak	86
Summary.....	89
Referanser	93
Vedlegg 1: Data og metode	97
Vedlegg 2a	101
Vedlegg 2b	103
Vedlegg 2c	105
Vedlegg 2d	107

Sammendrag

Fysiologisk, kulturelt og sosialt er overgangstiden mellom barndom/ ungdomstid og voksenlivet en stor og krevende omveltning for de fleste mennesker. For ungdom med en medfødt eller tidlig ervervet sykdom eller skade som fører til nedsatt funksjonsevne, kan denne overgangstiden innebære ytterligere utfordringer – av helsemessig art. Det er overgangen til voksenlivet innenfor rammene av habiliteringstjenesten som er temaet for denne rapporten. Vår målsetting er å belyse utfordringer unge med behov for sammensatte og koordinerte helsetjenester møter i forhold til det tjenestetilbudet som er etablert, og som skal bistå under oppveksten, ved overgangen til voksenlivet og senere i livet. Vårt utgangspunkt er at funksjonshemmet ungdoms deltakelse i voksensamfunnet er avhengig av at de helserelaterte tjenester den enkelte har behov for, blir dekket på en måte som står i forhold til de utfordringer helsesituasjonen til den enkelte fører med seg.

Denne rapporten omhandler unge i aldersgruppen 22 til 31 år som alle har kommet i arbeid eller som er under sin avsluttende utdanning. I tillegg bor de i egen bolig utenfor foreldrehjemmet. Vi kan si at dette er ungdom som har «lykkes» i sin inkludering på viktige samfunnsarenaer. Temaet for rapporten blir dermed å belyse om habiliteringen har en plass i den prosessen som ligger forut for dagens situasjon. Dette blir gjort gjennom intervjuer med to grupper informanter. Den første gruppen består av unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Den andre gruppen består av ledere av koordinerende enhet for habiliteringstjenesten i 22 norske kommuner eller bydeler.

I det første kapittelet gir vi en kortfattet fremstilling av den samfunnsmessige forståelsen av funksjonshemmingsfeltet og trekker i denne sammenhengen frem utfordringer barn og unge med nedsatt funksjonsevne kan stå overfor. Hensikten med dette kapittelet er å plassere habiliteringstenkningen innenfor en samfunnsmessig ramme på den ene siden, og på den andre siden trekke frem enkelte av de oppgaver habiliteringen har i forhold til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. I kapittel to gir vi en fremstilling av habiliteringsfeltets organisering og målsetting. I denne sammenhengen henviser vi

til sentrale dokumenter, lover og forskrifter. I kapittel tre rapporterer vi hovedfunnene fra en intervjuundersøkelse med ledere av koordinerende enheter i 22 kommuner eller bydeler. Vi vil særlig fokusere på spørsmål knyttet til samarbeid innad i kommunen, mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten og brukerens overgang mellom barndoms-, ungdomstid og voksenliv. I kapittel fire diskuterer vi de erfaringer unge med nedsatt funksjonsevne har hatt i sine møter med habiliteringstjenesten. Alle har en diagnose som innebærer ulik grad av fysisk funksjonsnedsettelse. Dårlig balanse og redusert bevegelighet er det mange som forteller om. Noen bruker rullestol til daglig, andre bruker rullestol i bestemte situasjoner og når man skal komme seg frem over lengre avstander. Dårlig motorikk, også finmotorikk, gjør at noen har problemer med å skrive på et tastatur.

Vi prøver særlig å få frem erfaringer fra overgangen mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen. I kapittel fem oppsummerer vi hovedfunnene og legger frem enkelte forslag til tiltak som kan bidra til å lette overgangen mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen for den enkelte unge.

Habilitering og rehabilitering defineres som: «Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Det er denne definisjonen av (re)habilitering som i dag benyttes i offentlige dokumenter og som dermed er styrende på utformingen av politikken innenfor dette feltet (se for eksempel St.meld. nr. 21 (1998–99)). Habilitering og rehabilitering er hjemlet i ulike lover, og det er utarbeidet ulike forskrifter for å sikre den enkeltes behov for koordinerte og sammensatte tjenester. I kommunen skal det være en koordinerende enhet for habilitering som har det overordnede ansvaret for habiliteringstilbudet, og i spesialisthelsetjenesten er det i barne- og ungdomsårene en rehabiliteringsenhet tilknyttet et regionalt helseforetak som skal ha ansvaret. Senere kan dette ansvaret overføres til en avdeling ved det regionale helseforetaket.

For begge forvaltningsnivåer gjelder det at de tjenester som tilbys skal ytes:

1. ut fra et brukerperspektiv,
2. samordnet, tverrfaglig og planmessig,
3. i eller nærmest mulig brukerens vante miljø, og
4. i en for brukeren meningsfylt sammenheng.

Undersøkelsen blant lederne av koordinerende enhet viste at det var store forskjeller mellom ulike kommuners organisering av habiliteringstjenesten og i hvordan de fulgte opp enkelte av de oppgavene som de var forventet å oppfylle.

Alle de kommunale lederne var opptatt av å forbedre tilbudet til brukere som falt innenfor habiliteringsområdet, og som dermed hadde behov for flere tjenester, og der koordinering av innsatsen var helt avgjørende for et godt tilbud, både i forhold til kommunale tjenester og tjenester gitt av andrelinjen. Ingen av dem var fullstendig fornøyd med situasjonen på rapporteringstidspunktet selv om flere av dem mente at organiseringen av tjenesten var god. De kommunale lederne var tydelig opptatt av de utfordringer ungdom med nedsatt funksjonsevne sto overfor når de forlot ungdomstiden og skulle over i voksenlivet. Flertallet var klare på at kvaliteten på habiliteringstjenesten, både den kommunale og tjenesten i andrelinjen var av vesentlig betydning for hvordan ungdom ville takle overgangen til voksenlivet med de utfordringer de da ville møte på områder som utdanning og arbeid, etablering i egen bolig og et større ansvar for å koordinere sosialtjenester og helsetjenester.

Et viktig tiltak for å kunne bedre habiliteringstjenesten i kommunen ville være å forankre tjenesten høyere opp i den kommunale administrasjonen eller ledelsesstrukturen enn det som er vanlig i dagens situasjon. Flere ledere av koordinerende enhet opplevde et misforhold mellom det ansvar og de arbeidsoppgaver man hadde, og den formelle makt eller beslutningsmyndighet man hadde i det kommunale systemet. En mulig modell, som ble trukket frem, var å legge ledelsen av tjenesten i en stabsfunksjon under rådmannen i kommunen og å utarbeide retningslinjer og eventuelt fullmakter når det gjaldt tiltak som involverte ulike tjenesteutøvere. I denne sammenhengen ville det være viktig å få avklart ansvarsdelingen og beslutningsmyndigheten i forhold til tjenester forvaltet av NAV.

Den andre undersøkelsen består av intervjuer med 12 informanter i aldersgruppen 22 til 31 år, seks jenter og seks gutter. Rapporteringen fra disse intervjuene danner kapittel fire.

Samlet sett viste denne delen av undersøkelsen at informantene hadde svært varierende erfaring med hvor godt habiliteringstjenesten fungerte både med hensyn til å samordne ulike typer tiltak og i forhold til å sørge for kontinuitet i tjenestene. Undersøkelsen viser også at fastlegenes rolle varierer mye. Dette skyldes både at ulike fastleger prioriterer habiliteringsrelatert arbeid forskjellig, og at det er variasjoner mellom de enkelte kommuners vektlegging av det å trekke fastlegene med i dette arbeidet. Undersøkelsen viser videre at for en del av informantene er opphold på en rehabiliteringsinstitusjon noe som først og fremst prioriteres på grunn av den medisinske oppfølgingen av den diagnosen de har.

Overgangen til voksenhabiliteringen er et viktig tema for mange. Flere av informantene mente de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon om ulike ordninger og tiltak etter at de var fylt atten år og ute av barnehabiliteringen. Da var det de selv som måtte finne frem til tiltak og tjenester de har behov for. Flere opplevde denne situasjonen som vanskelig. Etter å ha vært en del av barnehabiliteringen, der flertallet følte seg ivaretatt, innebar overgangen til voksenhabiliteringen en voldsom endring. Nå er det de selv som både må ta initiativ til og samordne helsetjenester de er avhengig av. Situasjonen er vanskeligst for dem med en diagnose som ikke er plassert innenfor ansvarsområdet til en av landets kompetansesentra.

Rapporten avsluttes med kapittel fem som foruten en oppsummering av funnene, munner ut i et ellevepunkt forslag om hvordan habiliteringstjenesten kan forbedres slik at tilbudet som gis brukerne blir mer i samsvar med det regelverk og de intensjoner omkring tjenestens kvalitet og omfang som er nedfelt i sentrale offentlige dokumenter.

1 Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering

Innledning

Fysiologisk, kulturelt og sosialt er overgangstiden mellom barndom/ ungdomstid og voksenlivet en stor og krevende omveltning for de fleste mennesker (se for eksempel Grue 1999). For ungdom med en medfødt eller tidlig ervervet sykdom eller skade som fører til nedsatt funksjonsevne, kan denne overgangstiden innebære ytterligere utfordringer også av helsemessig art (se for eksempel Ligaard Almbakk 2009). Det er overgangen til voksenlivet innenfor rammene av habiliteringstjenesten som tematiseres i denne rapporten. Vår målsetting er å belyse utfordringer unge med behov for sammensatte og koordinerte helsetjenester møter i forhold til det tjenestetilbudet som er etablert, og som skal bistå under oppveksten, ved overgangen til voksenlivet og senere i livet. Vårt utgangspunkt er at funksjonshemmet ungdoms deltakelse i voksensamfunnet er avhengig av at de helserelaterte tjenester den enkelte har behov for blir dekket på en måte som står i forhold til de utfordringer helsesituasjonen til den enkelte fører med seg.

Denne rapporten omhandler ungdom som har kommet i arbeid eller som er under sin avsluttende utdanning. I tillegg bor de i egen bolig utenfor foreldrehjemmet. Vi kan si at dette er ungdom som har «lykkes» i sin inkludering på viktige samfunnsarenaer. Denne gruppens unges erfaringer med habiliteringstjenesten er i dag et felt vi har lite kunnskap om. Vår målsetting har vært å bidra med ny kunnskap om de utfordringer unge med behov for sammensatte og koordinerte helsetjenester møter i forhold til det offentlige helsetilbudet som er etablert. Dette er et tjenestetilbud som skal bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne under oppveksten, ved overgangen til voksenlivet og senere i livet. Vårt utgangspunkt er at funksjonshemmet ungdoms deltakelse i voksensamfunnet er avhengig av at de helserelaterte tjenester den enkelte har behov for blir dekket på en måte som står i forhold til de utfordringer helsesituasjonen til den enkelte fører med seg. Dette vil vi

gjøre gjennom intervjuer med to grupper informanter. Den første gruppen består av unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Den andre gruppen består av ansatte i koordinerende enhet i et utvalg norske kommuner eller bydeler.

Innledningsvis er det nødvendig å gi et kort riss av viktige endringer som i løpet av de siste tiårene har funnet sted når det gjelder den samfunnsmessige oppmerksomheten i forhold til personer med nedsatt funksjonsevne. Disse endringene i samfunnsmessig forståelse er vesentlige fordi de har endret statusen for funksjonshemmede, fra først og fremst å være pasienter og mottakere av offentlige ytelser og andre menneskers medlidende blikk til å bli likeverdige samfunnsborgere – med de samme rettigheter til samfunnsmessig deltakelse som alle andre. Dette er en endring som i senere tid også har blitt tydeligere innenfor habiliteringsfeltet (se for eksempel St.meld. nr. 21 1998–99).

Et historisk tilbakeblikk

Når historien om den samfunnsmessige endringen i synet på funksjonshemmede skal fortelles, kan det være riktig å starte med normalitetstenkningens inntreden i helse- og sosialpolitikken på 1960 tallet. Den norske politikken må igjen forstås på bakgrunn av en diskusjon som startet i vårt naboland Sverige tjue år tidligere. I omsorgssammenheng blir begrepet normalisering nevnt i Sverige så tidlig som i 1943. I forbindelse med en diskusjon om den svenske velferdsstatens mål og innhold fikk et regjeringsoppnevnt utvalg i oppdrag å vurdere, samt gi anbefalinger om hva slags helse- og sosialservice som måtte utvikles for å gjøre funksjonshemmede medborgere i stand til å leve «et godt liv». Den sosialpolitiske idé som ble utviklet av utvalget ble kalt «normaliseringsprinsippet» (Solum 1993). Utvalget foreslo blant annet at det de omtalte som handikappede personer skulle ha rett til å benytte de tjenester som allerede eksisterte for den øvrige delen av befolkningen, samt de tjenester som ble planlagt utbygget i forbindelse med det nye velferdssamfunnet. Målsettingen var at funksjonshemmede gjennom en slik normalisering ville ha muligheter til å forbli i det vanlige samfunnet og der leve et normalt liv. Dette ble omtalt som en normalisering av leveforholdene. Forslaget ble begrunnet med at en slik ordning både ville føre med seg en positiv utvikling for individet (et normalt liv blant andre) og for samfunnet (bidra til produktivt arbeid). Intensjonen om å «normalisere» var

imidlertid først og fremst rettet mot «vanføre» eller personer med en fysisk funksjonsnedsettelse. I liten grad var tiltakene rettet inn mot å normalisere livene til dem med sanseskader/sansetap, eller (psykisk) utviklingshemmede. Til tross for slike begrensninger må det likevel være riktig å hevde at dette utvalgets anbefalinger representerte starten på en ny omsorgsideologi i Skandinavia. Utover 1950- og 1960-tallet gjorde normaliseringstenkningen seg etter hvert også tydelig gjeldende i forhold til «åndssvakes» rett til å leve et normalt liv. Oppmerksomheten rundt slike spørsmål var særlig stor i Danmark og Sverige. Normalitetsbegrepet var et av de sentrale begrepene ved utformingen av den svenske loven om psykisk utviklingshemmede i 1967. En særlig innsats ble gjort av Bengt Nirje som representerte den svenske foreldreorganisasjonen for psykisk utviklingshemmede. Det var han som på slutten av 1960-tallet utformet normaliseringsprinsippet klarest. Sentralt i Nirjes argumentasjon sto kravet om at psykisk utviklingshemmedes livsvilkår og levestandard i hverdagslivet måtte ligge så nær opp til det som var vanlig i samfunnet som mulig.

I Norge ble normalisering som begrep i helse- og sosialpolitikken først benyttet i forbindelse med Stortingsmelding nr. 88 (1966–67) «Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede». Her heter det følgende:

Utgangspunktet må være at funksjonshemmede bør ha rett til samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt liv som andre i den utstrekning det er mulig. Et viktig prinsipp i den nye tankegangen er normalisering. Dette vil si at en ikke skal trekke unødige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd.

At begrepet om normalisering i det hele tatt ble benyttet, innvarslet en kursendring i forhold til den segregeringstenkningen som frem til da hadde preget politikken i forhold til funksjonshemmede. Sitatet reflekterte en visjon der målet er at funksjonshemmede både skal få en bedret levestandard og at de skal få valgfrihet i utformingen av sine liv. Visjonen er at tjenestene skal fokusere på forutsetninger og behov. De samfunnsmessige betingelsene som rammer inn funksjonshemmedes liv er i liten grad tematisert. Det er den funksjonshemmede som er annerledes og som skal behandles og eventuelt kategoriseres. Det gis ingen signaler om hvordan visjonen skal realiseres,

derimot ser vi at visjonen er preget av flere reservasjoner. Man aksepterer eksempelvis skillelinjer mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede så lenge disse ikke er unødige. Videre skal frihet og livsplanlegging bare realiseres så langt dette er mulig.

Sammenfattet reflekteres det i meldingen fra 1966 en segregerende grunntenkning som er forankret i en forståelse av at funksjonshemmede mennesker er forskjellige fra andre, har andre behov og muligheter enn andre, og derfor må møtes med andre tiltak enn andre. Det er først ti år senere, i Stortingsmelding nr. 23 (1977–78) «Funksjonshemmede i samfunnet» at vi finner et endret syn på normaliseringens forståelse og innhold. I denne meldingen heter det eksempelvis at:

Tiltak og tjenester skal så langt det er mulig utformes og forankres i den enkeltes lokalmiljø, – ikke knyttes til spesialinstitusjoner og institusjonsplassering. Diskriminerende og segregerende særordninger må fjernes. Samfunnets vanlige serviceorgan har det fulle ansvar for funksjonshemmede. Spesialordninger og spesialiserte tiltak må integreres i – ikke etableres på siden av den generelle samfunnsapparat. Normalisering av funksjonshemmedes tilværelse forutsetter en normalisering av tiltak og tjenester.

Også i denne meldingen kommer det til uttrykk oppfatninger om at funksjonshemmede er en særskilt type mennesker. Det uttrykkes videre reservasjoner mot integreringen av funksjonshemmede i lokalmiljøet. Likevel må grunntonen sies å være en annen enn tonen i meldingen fra slutten av sekstitallet. Oppmerksomheten trekkes nå mer bort fra individet og rettes i stedet mot samfunnsmessige forhold. Det slås i meldingen fast at diskriminerende og segregerende særordninger må fjernes. Noe av forklaringen på denne meldingens tydelige front mot diskriminering og særordninger, finner vi trolig i andre sentrale politiske strømninger på 1970 tallet. På flere områder, men først og fremst innenfor kvinnebevegelsen, ble oppmerksomheten rettet mot diskriminerende praksis på områder som utdanning og arbeid. Mens en velorganisert og politisk reflektert kvinnebevegelse ble en motor i arbeidet for å sikre kvinner like rettigheter i samfunnet, var det imidlertid ikke i Norge noen tilsvarende politisk og organisatorisk kraft bak et

tilsvarende krav for funksjonshemmede, selv om enkeltpersoner gjorde en viktig innsats innenfor sine medlemsorganisasjoner.

Men innføringen av normaliseringsbegrepet og den politiske tilslutningen til ideen om normalisering, representerte et vesentlig brudd i forhold til den tidligere politikken på området funksjonshemning. Særlig tydelig var dette innenfor utdanningssystemet. På midten av 1970-tallet ble den siste rest av en tidligere formell og reell båsdeling av barn innenfor skolesystemet fjernet. Den nye grunnskoleloven¹ fastslår at alle barn og unge, uansett funksjonssærpreget og spesielle behov, skal fungere innen den samme skoleforvaltningen. Det gjennomgripende prinsippet ble, med denne loven, at alle har lik rett til å tilhøre også det sosiale fellesskapet som skolen representerer, og at siling av elever til spesialskoler skal være et unntak. Et viktig element i denne lovgivningen var at man gikk bort fra et pedagogisk ansvarsfraskrivingsprinsipp (Befring 1985). Dette prinsippet hadde tidligere den konsekvens at barn kunne bli stemplet som *ikke dannelsedyktige*. Tidligere resulterte dette i at særlig utviklingshemmede og barn og unge med flere funksjonshemninger ble ekskludert fra det ordinære skolesystemet og dermed mulighetene for å tilegne seg den samme formelle og sosiale kunnskapen som andre unge.

At den nye tenkningen vektla integrering og inkludering i stedet for segregering ble stadig tydeligere utover på 1980- og 90-tallet, særlig i forbindelse med lanseringen av regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Disse planene var imidlertid ikke alene et resultat av den norske tilslutningen til normaliseringstanken, men like mye et resultat av en endring i det internasjonale klimaet når det gjaldt synet på funksjonshemmede og funksjonshemning.

Endringer i den norske politikken på funksjonshemmingsfeltet gikk hånd i hånd med at en annen forståelse av funksjonshemming enn den medisinske fikk et stadig fastere fotfeste i den norske offentligheten. Denne forståelsen fikk navnet «den sosiale modellen» og blir ofte forbundet med engelske forskere og aktivister (Grue 2004). Men det er nok minst like riktig å si at den også hentet sine ideer fra USA og det som hadde skjedd der i

¹ Lov om Grunnskolen av 13 juni 1969, nr 24. Med tilleggslov av 13. juni 1975 og senere endringer, Oslo 1980.

forbindelse med borgerettsbevegelsen og «the barrier free movement» – forløperen til ideen om universell utforming. *The barriere free movement* ble startet av amerikanske soldater som kom skadet tilbake etter annen verdenskrig og som skulle rehabiliteres til et samfunn som ikke var tilpasset deres endrede funksjonsnivå.

Vender vi oss nå til vår egen tid så er det nok for drøyt å hevde at det har skjedd et paradigmeskifte i den samfunnsmessige forståelsen av funksjonshemming (Grue 2004). Det er riktigere å si at den medisinske modellen, som tidligere har dominert forståelsen, ikke bare innenfor (re)habiliteringsfeltet, men på samfunnsområder langt utenfor helsepolitikken, har blitt supplert med en forståelse av funksjonshemming som er forankret i en sosial modell. Mens man innenfor den medisinske modellen retter oppmerksomheten mot individet og de funksjonsmessige begrensinger den enkelte har på grunn av sykdommer eller skader (som for eksempel innenfor medisinsk rehabilitering), retter man i den sosiale modellen oppmerksomheten mot sosiale og materielle barrierer som hindrer personer med ulike fysiologiske eller kognitive kjennetegn å delta i samfunnsmessig aktivitet på linje med andre (som for eksempel innenfor et helhetlig rehabiliteringsperspektiv). Mens man innenfor en medisinsk forståelse vil bedre individets forutsetninger for å kunne delta i et samfunn, på samfunnets premisser, er perspektivet innenfor den sosiale modellen det motsatte. Man ønsker å endre samfunnets premisser for deltagelse slik at mennesker med ulikt funksjonsnivå får anledning til å delta.

I dagens Norge lever begge disse forståelsene side om side. Den sosiale modellen har, gjennom innføringen av diskriminerings og tilgjengelighetsloven, fått et klart og tydelig gjennomslag som politisk forståelse. Den medisinske modellen har likevel fortsatt en sterk posisjon, kanskje først og fremst innenfor habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Dette bidrar igjen til at den medisinske rehabiliteringen fortsatt har en dominerende posisjon i det totale (re)habiliteringstilbudet.

Overgangen

Barne- og ungdomsårene leves for de aller fleste innenfor relativt trygge og forutsigbare rammer. Livsløpet er delt opp i institusjonelt forankrede perioder. Barnehage, grunnskole, ungdomsskole og videregående skole, representerer forutsigbare rammer i barne- og ungdomsårene. Avslutningen av videregående skole representerer et brudd med forutsigbarheten. Skal man utdanne seg videre må man på en helt annen måte enn tidligere foreta selvstendige valg. Det samme gjelder om man i stedet for videre utdanning går ut i arbeidslivet. Etter at man har fylt atten år vil de fleste unge i løpet av noen få år ha flyttet ut av foreldrehjemmet og bosatt seg i egen bolig, om enn ikke en permanent bolig. For mange fører denne perioden i livet også til at man finner en partner og etter hvert etablerer en ny familieenhet. Dette er med andre ord en krevende tid, en tid da man skal bli voksen med de rettigheter og forpliktelse dette innebærer. Også ungdom med nedsatt funksjonsevne blir voksne, men på flere livsområder har de utfordringer som annen ungdom ikke har. For det første har mange unge med nedsatt funksjonsevne levd et liv der foreldrene, ulike sosiale tjenester, hjelpemidler og personer utenfor familien, har vært en helt nødvendig forutsetning for at de har kunnet leve det livet de har levd. For det andre vil funksjonsnedsettelsen for mange ha en helsemessig side som har hatt og fortsatt vil ha stor betydning for livsutfoldelsen og hvilke begrensninger de kan møte i hverdagen. For det tredje vil de ofte støte på barrierer og utfordringer som gjør deltakelse i utdanning, arbeid og sosiale sammenhenger vanskeligere enn det annen ungdom opplever.

Samtidig med den livsfaseendringen som overgangen fra barn/ungdom til voksen representerer, skjer det endringer i kontakten med det kommunale hjelpeapparatet og i spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp den enkelte.

Behovet for samordnet innsats fra ulike tjenesteytere vil for mange unge med nedsatt funksjonsevne være en nødvendig forutsetning for å komme gjennom videregående utdanning og senere inn i arbeidslivet. For mange er det i denne prosessen særlig viktig at det er et samarbeid mellom NAV, utdannings-, helse- og omsorgssektoren. Sammenfattet viser foreliggende forskning at sjansene for å komme i arbeid øker vesentlig med økt

utdanningsnivå (Dean og Doland 1992, Melkersson 1999, Thornton 2005). Dean og Doland hevder at det er mer kostnadseffektivt å bruke utdanning i et (re)habiliteringsløp enn det er å bruke andre metoder. Dette betyr at det både samfunnsmessig og for den enkelte unge er viktig med et samarbeid mellom ulike etater, og at en vektlegging av styrking av den enkeltes utdanningsmuligheter kan være særlig viktig for en vellykket rehabilitering, i betydningen komme i arbeid.

I Norge har man med data fra levekårsundersøkelsen i Nordland fra 2001 funnet at utdanning er en av de mest virksomme strategier for å øke funksjonshemmedes arbeidsmuligheter (Bliksvær og Hanssen (2003). Forfatterne fant i en senere studie at utdanningsnivået har større betydning for yrkesaktiviteten for funksjonshemmede enn for ikke-funksjonshemmede (Bliksvær og Hanssen 2006). I en analyse basert på tall fra KIRUT (forløperen til FD trygd) viser Grue (2001) at mens en 9-årig utdanning ga en sysselsettingsandel på 64 prosent for ikke-funksjonshemmede, så økte denne til 84 prosent dersom utdanningslengden var 13 år. Det vil si en «gevinst» i sysselsettingsandelen på 32 prosent. For funksjonshemmede økte andelen sysselsatte fra 18 prosent til 57 prosent når utdanningens lengde ble økt fra 9 til 13 år. Dette vil si en gevinst på over 200 prosent. Dette er et funn som sammenfaller med en analyse av Børing (2002). Han finner at ett ekstra års utdanning for funksjonshemmede øker sannsynligheten for å komme i arbeid med 11 prosent. En rapport fra OECD viser at ikke bare i Norge, men i en rekke land er det en klar sammenheng mellom økt utdanning og økt grad av sysselsetting for funksjonshemmede. Funksjonshemmede har gjennomgående et lavere utdanningsnivå enn ikke-funksjonshemmede og nivået på utdanningen varierer med graden av funksjonsnedsettelse. Personer med de størst funksjonsnedsettelsene har den laveste utdanningen. Selv om avstanden har blitt mindre de senere årene, er det fortsatt en tydelig forskjell mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede når det gjelder andelen med høyere utdanning (Borg 2008).

Tall fra arbeidskraftundersøkelsen (AKU) til SSB, dokumenterer at blant funksjonshemmet ungdom med fireårig høyere utdanning er 70 prosent i arbeid. For dem med bare videregående opplæring er prosentandelen rundt 48 prosent (Olsen og Van 2007). Sysselsettingen er i det store og hele klart lavere

for funksjonshemmede enn for ikke-funksjonshemmede. Tall fra SSB (AKU) viser for eksempel at sysselsettingsandelen i annet kvartal 2010 for alle i aldersgruppen 25 til 39 år var på 84 prosent mens den for funksjonshemmede var 51 prosent (<http://www.ssb.no/emner/06/01/akutu/tab-2010-09-06-02.html>). Vi vet i dag ikke nok om hva som kan forklare disse forskjellene, men liten oppmerksomhet har vært rettet mot spørsmålet om de helsemessige utfordringer ungdom med nedsatt funksjonsevne kan stå over for i denne fasen av livet, har hatt betydning for å forklare forskjellene. Foruten at personer med nedsatt funksjonsevne har lavere sysselsettingsgrad enn andre, er det et betydelig antall som mottar uførepensjon og den overordnede observasjonen er at det blir stadig flere uførepensjonister under 30 år. Fra 2004, året da tidsbegrenset pensjon ble innført, og frem til 2008 har antallet nye årlige uføretrygdede i aldersgruppen 18–30 år økt fra 1691 i 2004 til 2469 i 2008. Dette vil si en økning på 46 prosent. I den samme perioden har antallet personer under 30 år som mottar uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad, økt fra 8246 til 10821, en økning på 32 prosent (www.nav.no). I en analyse av medisinske årsaker til uføreytelser blant unge (tidsbegrenset og varig uførepensjon) finner (Brage og Thune 2008) at det både i absolutte tall og i tilgangsrater (antall personer med uføreytelser per 100 000) har skjedd en sterk økning i omfanget av uføreytelser for unge under 25 år. Selv om en del av dem som årlig blir tildelt tidsbegrenset eller varig uførepensjon går over i arbeid eller utdanning, er det likevel en klar økning i antallet unge mennesker som har uførepensjon som hovedinntektskilde.

Hvem er så de unge uførepensjonistene? Forskning viser at mer enn halvparten har psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser. Mange har også sykdommer i muskel, skjelett og bindevev, samt medfødte sykdommer/ skader eller kromosomavvik (Blekesaune 2005, Brage og Thune 2008).

Samlet sett viser tallene vi har referert her at mange unge med nedsatt funksjonsevne ikke er i arbeid like ofte som sine jevnaldrende og oftere blir uførepensjonert i ung alder. Tallene er en indikator på at mange unge med nedsatt funksjonsevne møter store utfordringer når de skal ut i arbeidslivet. Med basis i den enkeltes helsetilstand vil vi i denne rapporten tematisere hvilke utfordringer det kan innebære å ha en funksjonsnedsettelse og samtidig lykkes i å komme i arbeid eller gjennomføre en langvarig

utdanning. I tillegg til utdanning og lønnsarbeid er etablering i egen bolig viktige indikatorer på samfunnsmessig integrering. Ungdom som bor i egen bolig og som er under avsluttende utdanning eller i arbeid, er ungdom som har «lykkes». Det er ungdom som er inkludert på to viktige samfunnsarenaer: bolig og arbeidsmarked. Nedenfor skal vi belyse habiliteringens plass i den prosessen som har ført frem til integreringen.

Rapportens videre fremstilling er følgende. I andre kapittel gjør vi rede for habiliteringsfeltet, dets organisering, målsetting og viktigste verktøy. I kapittel tre rapporterer vi hovedfunnene fra en intervjuundersøkelse med leder av koordinerende enhet i et utvalg norske kommuner/bydeler. Vi vil særlig fokusere på spørsmål knyttet til samarbeid innad i kommunen, mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten og overgangen mellom barndom/ungdom og voksenliv. Beslutningen om å intervju leder av koordinerende enhet i kommunen ble tatt fordi lederen av denne enheten er en sentralt plassert fagperson i det kommunale tjenestetilbudet innenfor habiliteringsfeltet. I kapittel fire diskuterer vi unges erfaringer med habiliteringstjenesten og prøver særlig å få frem erfaringer fra overgangen mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen. I kapittel fem oppsummerer vi hovedfunnene og legger frem enkelte forslag som kan bidra til å lette overgangen mellom barnehabiliteringen (brukere under 18 år) og voksenhabiliteringen (brukere over 18 år) for den enkelte unge. I vedlegg 1 gir vi en kort fremstilling av metode og utvalget av respondenter i undersøkelsen.

2 Habiliteringsfeltet – dets målsetting organisering og verktøy

Hva er habilitering?

I dette kapittelet skal vi beskrive habiliteringens målsetting og organisering samt de viktigste verktøy som er etablert for å oppfylle målsettingen.

Habilitering og rehabilitering defineres som: «Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Det er denne definisjonen av (re)habilitering som i dag benyttes i offentlige dokumenter og som dermed er styrende på utformingen av politikken innenfor dette feltet (se for eksempel Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009:11)). Habiliteringsbegrepet benyttes vanligvis i sammenhenger (helsemessige, sosiale og utdanningsmessige) der personer har medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Begrepet benyttes likevel ofte i alle sammenhenger der det er snakk om barn, uansett om funksjonsnedsettelsen er medfødt eller ervervet senere i barne- eller ungdomsalderen. Rehabiliteringsbegrepet har i enkelte sammenhenger en noe mer snever betydning og benyttes i forhold til hjelpeapparatets bistand til å gjenopprette funksjoner hos mennesker som har ervervet funksjonsnedsettelse.

I den senere tid har begrepet habiliteringstiltak fått en betydning som både retter oppmerksomheten mot individet og mot de omgivelsene individet lever innenfor, og begrepet defineres på følgende måte: «Habiliteringstiltak er tiltak for å styrke individets forutsetninger, samt tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav». (Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009:11)). Denne forståelsen av hva som menes med habiliteringstiltak viser tydelig hvordan en relasjonell forståelse av funksjonshemming også har fått en tydelig forankring i rehabiliteringsfeltet. Både tiltak rettet inn mot å bedre den enkeltes forutsetninger for deltakelse, samt tiltak for å bedre den samfunnsmessige tilgjengeligheten, omfattes nå av de tiltak som kan iverksettes innenfor habiliteringen.

Selv om habilitering først og fremst defineres som en tidsavgrenset prosess åpnes det for at habiliteringsprosessene kan vare livet ut. Eksempelvis heter det i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011:7 (St. prp. nr. 1 2007–08) at: «For mange pågår imidlertid en habiliterings- eller rehabiliteringsprosess i perioder over lang tid, og for noen i perioder så lenge de lever». Hva som menes med dette er at enkelte brukere gjennom hele livsløpet er avhengig av at det med mellomrom iverksettes tiltak som faller innenfor det vi definerer som habilitering og rehabilitering.

Lovhjemmel for tjenestetilbudet

I forskrift om habilitering og rehabilitering (www.lovdatab.no) heter det i § 1. «Formålet med forskriften er å sikre at personer som har behov for habilitering og rehabilitering tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse». Forskriften er hjemlet i § 1-3 i Lov om helsetjenesten i kommunen og § 2-1a i Lov om spesialisthelsetjenesten. Forskriften gjelder for habiliterings- og rehabiliteringstjenester som tilbys etter kommunehelse-tjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. I forskriften heter det at kommunen skal ha en generell oversikt over behovet for habilitering og rehabilitering i kommunen, samt sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering. Videre skal kommunen etter forskriften sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henvise brukeren videre til spesialisthelsetjenesten, før habilitering og rehabilitering settes i gang. Kommunen skal også sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte. Kommunen kan be om bistand fra Arbeids- og velferdsetaten (NAV) eller andre relevante instanser.

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Videre skal habilitering og rehabilitering inngå i tilbudet av helsetjenester som det regionale helseforetaket skal sørge for. Det regionale helseforetaket skal også gi råd og veiledning til kommunen om opplegg for enkeltbrukere og samarbeide med kommunen om opplegg for enkeltbrukere og utarbeidingen av individuelle planer.

Habiliteringstilbudet i andrelinjen er i all hovedsak medisinsk behandling og representerer et tilbud som ikke kan dekkes av den kompetanse som er representert i det kommunale tilbudet. Habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten er for barn og unge ofte lagt til en barneavdeling, mens det for voksne ofte er lagt til en nevrologisk avdeling ved et større helseforetak.

I hver helseregion er det en Regional koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering som har en koordineringsfunksjon for rehabilitering- og habiliteringsarbeidet i helseregionen. Regional koordinerende enhet skal ha en generell oversikt over alle habiliterings- og rehabiliteringstiltak ved sykehus i regionen. I tillegg skal Regional koordinerende enhet ha oversikt over, og kontakt med habiliterings- og rehabiliteringstilbud i alle kommunene i regionen. Koordinerende enhet er forankret i «Forskrift om rehabilitering og rehabilitering». Arbeidet til Regional koordinerende enhet kan eksempelvis ivaretas ved at det etableres et nettverk av koordinerende enheter og kontaktpersoner ved de tjenestene som har rehabiliteringstilbud. Nettverket kan i tillegg til sykehusene (helseforetakene) og kommunene også samarbeide med de private institusjonene som er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom avtaler med helseforetakene.

For begge forvaltningsnivåer gjelder det at de tjenester som tilbys skal ytes:

1. ut fra et brukerperspektiv,
2. samordnet, tverrfaglig og planmessig,
3. i eller nærmest mulig brukerens vante miljø, og
4. i en for brukeren meningsfylt sammenheng.

Brukerens perspektiv står i sentrum og tilbudet skal ytes nærest mulig brukerens vante miljø, noe som i praksis vil si der brukeren bor. Samtidig kan det understrekes at alle de fire punktene åpner for en viss grad av skjønnsutøvelse fra tilbyder av (re)habiliteringstjenester.

Rehabiliteringens målsetting

Når man i dag benytter begrepet «helhetlig rehabilitering», en term som ble introdusert i Stortingsmelding 21 (1998–1999): *Ansvar og meistring – Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*, er det for å tydeliggjøre at (re)habili-

tering er noe mer enn medisinsk behandling. Det er en koordinert innsats fra ulike aktører for å oppnå bedre mestring, selvstendighet og samfunnsmessig deltakelse sosialt og i samfunnet. Denne forståelsen av rehabilitering omfatter dermed både medisinsk rehabilitering, sosial rehabilitering, psykologisk rehabilitering og yrkesmessig attføring. Den handler både om å bedre personens funksjonsevne, og om å fjerne eller redusere barrierer i omgivelsene som står i veien for å kunne leve et selvstendig liv. Dette innebærer eksempelvis tekniske tiltak (som hjelpemidler) og praktisk økonomisk hjelp. Det er dermed ikke ett enkelt tiltak det er snakk om, men mange ulike tiltak som er koordinerte og virker sammen for å lette den enkeltes inntreden og væren i samfunnet. Både medisinsk behandling, sosialpolitisk handling og samfunnsmessig tilrettelegging, er dermed avgjørende for om rehabiliteringen skal bli positiv. Som eksempel kan ordningen med brukerstyrt personlig assistanse være en måte å organisere omsorgstjenester på som kan gi brukeren den fleksibilitet i hverdagen som er forutsetningen for å kunne gjennomføre et utdanningsløp og/eller være i arbeid. Et viktig kjennetegn ved den helhetlige forståelsen av rehabilitering er at det er brukeren selv som til syvende og sist er ansvarlig for om (re)habiliteringsprosessen blir vellykket. Han/hun skal få nødvendig assistanse og hjelp, men det er ikke hjelperne og hjelpeapparatet som er ansvarlige for at prosessen blir vellykket. En slik forståelse skiller seg dermed fra medisinsk behandling der det i første rekke er behandlerne (legene) som har ansvaret for at pasienten skal bli frisk, eller i det minste bedre av sin sykdom. Brukerens egen deltakelse og innflytelse på habiliteringsprosessen reiser viktige spørsmål om hvilken makt og innflytelse en person har i forhold til utøvere innenfor ulike sektorer av det offentlig tjenesteapparatet, men det er ikke mulig å gå videre med dette spørsmålet her.

Hvem har behov for rehabilitering?

I Norge har vi ingen sentral oversikt over forekomst av alle diagnoser som ofte fører til funksjonsnedsettelse. Det er derfor vanskelig å ha noen bastant oppfatning om hvor mange som har behov for (re)habilitering. Antallet er blant annet helt avhengig av hva man mener med en funksjonsnedsettelse og hvor tydelig denne må være før en oppfattes som en gutt eller jente med nedsatt funksjonsevne. Uansett hvilke kriterier vi benytter for å avgrense

omfanget av barn og unge med funksjonsnedsettelse, er det likevel et betydelig antall barn og unge det gjelder.

I handlingsplanen for habilitering av barn og unge er det benyttet *ulike* indikatorer på behovet for (re)habilitering. Jeg skal referere noen hovedtall (Helsedirektoratet 2009). I en folkehelseundersøkelse fra 2005 finner SSB at 14 prosent av barn i alderen 6–15 år har en varig sykdom eller funksjonshemming som påvirker hverdagen deres i høy grad (4 prosent) eller noen grad (10 prosent). Når alle planens kilder sees under ett, konkluderes det på følgende måte: «Ved gjennomgang av statistikk over barn og unge som mottar ulike offentlige bistandstjenester og rapporter som illustrerer andel barn og unge som lever med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse, er det ikke urimelig å anta at rundt 10 prosent av befolkningen i alder 0–17 år på et eller annet tidspunkt vil ha behov for habiliteringsbistand fra det kommunale hjelpeapparatet, mens andelen som også har behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten antas å ligge en del lavere». Det kan legges til at 10 prosent av befolkningen under 17 år representerer 110.000 barn – som er et betydelig antall og langt høyere enn 42500 barn som ville være tallet om man summerte de 2500 barna i hver fødselskohort som man anslår vil ha et behov for habilitering.

I denne sammenhengen vil vi holde oss til tallene fra Helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge, og anslå at rundt 10 prosent av befolkningen i alderen 0–17 år på et eller annet tidspunkt vil ha behov for habiliteringsbistand fra det kommunale hjelpeapparatet. I Helsedirektoratets strategiplan «Habilitering av barn (2004) ble det videre anslått at rundt 2–2,5 prosent av barn og unge har behov for habilitering på spesialisthelsetjenestenivå. Poenget er at et betydelig antall barn vil gå inn i voksenlivet med et klart behov for hjelp og støtte fra ulike instanser.

Som en ytterligere illustrasjon på hvor komplisert det kan være å anslå omfanget av behovet for habilitering, kan vi benytte tall fra helseundersøkelsen 1995 (SSB 1996). Dersom en medisinsk diagnose skal være inklusjonskriteriet i kategorien funksjonshemming, var det 32 prosent av barn i aldersgruppen 6–15 år som var funksjonshemmet. Dette er et høyt tall, men det er likevel dette antallet barn som hadde en eller flere medisinske diagnoser etter ICD-9 som er et medisinsk klassifiseringssystem utviklet av

Verdens helseorganisasjon. I dag benytter vi i Norge den nyeste utgavene av dette systemet for å klassifisere sykdom, ICD-10.

Om man endrer inklusjonskriteriet til gruppen der foreldrene har svart bekreftende på spørsmålet om sykdommen virker inn på hverdagen eller om barnet har funksjonsbegrensninger på grunn av sykdommen, synker andelen til rundt 11 prosent. Barn med en etablert sykdom eller skade som medfører et ekstra behov for tilsyn og pleie, eller en sykdom som medfører ekstra utgifter av varig karakter, har krav på henholdsvis hjelpestønad og/eller grunnstønad fra folketrygden. Legger vi til grunn et inklusjonskriterium om at barnet mottar grunn og/eller hjelpestønad var det 2,3 prosent som var funksjonshemmet. Av dem som hadde en medisinsk diagnose var det imidlertid bare rundt syv prosent som hadde grunn og/eller hjelpestønad, og av dem med en funksjonsbegrensning var denne prosentandelen på åtte (Grue 1999).

I NAV hadde man i 1995 registrert totalt 3,1 prosent med enten grunnstønad, hjelpestønad eller begge stønader, i aldersgruppen 7–15 år, altså en noe høyere andel enn det man fant i helseundersøkelsen samme år. I 2008 var denne andelen økt til 4,8 prosent, en økning på 55 prosent på litt over ti år. Dette betyr selvsagt ikke at andelen barn med et utstrakt behov for tilsyn og pleie økte med over 50 prosent på noen få år. Derimot skyldes økningen at det i perioden ble innført en endring i praktiseringen i regelverket for tildeling av *hjelpestønad* slik at langt flere barn fikk innvilget denne stønaden i 2008 enn i 1995, da det var registrert 4071 barn med denne stønaden, noe som utgjør 0,8 prosent av populasjonen 7–15 år. Etter endringen av tildelingspraksis var denne andelen (bare hjelpestønad) økt til 15676 i 2008, noe som representerer 2,8 prosent av populasjonen. Andelen barn i aldersgruppen 7–15 år som hadde hjelpestønad i kombinasjon med grunnstønad sank imidlertid fra 1,6 prosent i 1995 til 1,4 prosent i 2008.

Tallene ovenfor viser tydelig hvor komplisert det kan være å estimere omfanget av behovet for habiliteringstjenester. Vi har i dag ingen sikre tall over hvor stor prosent av barn som har et behov for habiliteringstjenester som fanges opp av det kommunale habiliteringsapparatet og av spesialisthelsetjenesten.

Hvordan er (re)habiliteringen organisert?

Rehabiliteringen og habiliteringen er organisert langs to dimensjoner, forvaltningsnivå og brukerens alder. På den første dimensjonen, forvaltningsnivå, finner vi det tilbudet som gis av kommunen og det tilbudet som gis av spesialisthelsetjenesten – som er fylkeskommunens ansvar. Det kommunale tilbudet omfatter tjenester som faller innenfor områder som helse, sosiale tjenester, PP-tjenester, og i tillegg kommer tjenester fra NAV. Spesialisthelsetjenesten (andrelinjen) gir medisinske tjenester som ikke kan dekkes av kommunen. I tillegg utgjør også landets kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger en viktig del av tilbudet til personer med en rekke medfødte og/eller tidlig ervervede medisinske tilstander.

Staten har det overordnede ansvaret for å legge rammevilkårene for habiliteringen til rette gjennom lovgivning og økonomiske virkemiddel. Staten har dessuten et spesielt ansvar for å medvirke til utvikling og formidling av kompetanse (St.meld. nr. 21 1998–99 s. 8). I tillegg til det offentlige tilbudet er det i Norge 45 private rehabiliteringsinstitusjoner som selger tjenester til det offentlige. I all hovedsak gjennom avtaler inngått med de regionale helseforetakene. Primært er det voksne pasienter som dekkes av det private tilbudet.

Den andre dimensjonen i habiliteringen er alder. Barn og unge får et tilbud gjennom habiliteringstilbudet til barn og unge under 18 år, mens voksenhabiliteringen har ansvar for dem over 18 år.

Denne rapporten har sitt fokus på rehabiliteringstjenesten i kommunen og kontaktpunktet her er kommunens koordinerende enhet for re(habilitering).

Koordinerende enhet

Det er særlig to forskrifter som er viktige i forhold til å tydeliggjøre ansvarsforhold og oppgaver på habiliteringsfeltet. Den første er forskrift om habilitering og rehabilitering fra 2001. Den andre er forskrift om individuell plan etter helselovgivningen (2001) og sosiallovgivningen (2004).

Alle kommuner og bydeler skal ha en koordinerende enhet for å samordne tilbudet til personer som faller innenfor habiliteringsfeltets virkeområde. Bestemmelsen om etablering av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen er gitt i Forskrift om habilitering og rehabilitering § 8, 2.ledd der det heter: «Det skal finnes en koordinerende enhet for

habilitering- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen. Tjenestene som tilbys skal være synlige og lett tilgjengelige for brukere og samarbeidspartnere. Forskriften er hjemlet i Kommunehelsetjenesteloven av 19.nov 1982, nr 66 §§ 1-3, 1-4 og i Spesialisthelsetjenesteloven av 2.juli 1999 § 2-1a.

Ut av forskriften kan man lese at kommunen skal representere et fast kontaktpunkt overfor spesialisthelsetjenesten, og at det skal være lett for brukere og samarbeidspartnere å finne fram til, og komme i kontakt med det kommunale tjenestetilbudet. Koordineringsfunksjonen skal være tydelig plassert og lett tilgjengelig både for tjenestemottakerne og for samarbeidspartnere. Ofte vil det være en god ordning at koordinerende enhet i kommunen også har det overordnede ansvaret for ordningen med individuell plan (se nedenfor).

Funksjonene eller kravene til koordinerende enhet kan ivaretas på ulike måter, f.eks. gjennom et fast og overordnet tverrfaglig team, en egen koordinator opprettet for nettopp dette formålet, eller gjennom den ordinære virksomheten, f.eks. gjennom en egen fagseksjon/avdeling eller ved kommune-fysioterapeut eller kommuneergoterapeut.

Det er ikke krav om en egen organisasjonsenhet for å ta seg av koordineringsoppgavene, men at virksomheten av hensyn til tilgjengelighet for brukerne synliggjøres i forhold til de øvrige pålagte oppgaver i kommunehelsetjenesteloven § 1-3 første ledd. (Merknader til forskriften om habilitering og rehabilitering, § 8, annet ledd² Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

I forskriftens § 8 fremheves det at kommunehelsetjenesten skal samarbeide med sosialtjenesten og andre samarbeidende etater. I § 9 gis det pålegg til kommunen om å legge forholdene til rette for at personell i kommunehelsetjenesten på selvstendig grunnlag skal kunne melde fra om personer med mulige (re)habiliteringsbehov som personellet blir kjent med i tjenesten. Samlet sett understrekes det i forskriften både at det påhviler kommunen en plikt til å kunne tilby brukere et koordinert tilbud av tjenester og å være aktive i forhold til at ansatte skal melde fra om personer med behov

² Merknadene er en veiledning for å utdype innholdet i den enkelte bestemmelse. Merknadene er i seg selv ikke bindende, men skal tjene som rettleiding. Forskriften og merknadene bør sees i sammenheng for å få best mulig forståelse av forskriftens bestemmelser.

for denne typen tilbud. I de tilfelle kommunen ikke har kompetanse i forhold til de (helse)tjenester en bruker har behov for og/eller det trengs spesialisert medisinske utredning for å fastslå dette, skal kommunen sørge for at den det gjelder henvises til spesialisthelsetjenesten før (re)habiliteringstiltak iverksettes.

Individuell plan

Tjenestemottakerens rett til å få utarbeidet individuell plan, og tjenestenes plikt til å utarbeide individuell planer, er juridisk hjemlet i ulike lover og forskrifter. Lovgrunnlaget er utvidet flere ganger siden individuell plan kom inn i regelverket i 2001. I dag har vi et skille mellom de lovbestemmelsene som er knyttet til forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven, og de lovbestemmelsene som ikke har denne tilknytningen. Den viktigste konsekvensen av dette skillet er at forskriftens utfyllende bestemmelser og krav til innholdet i en individuell plan, bare er juridisk bindende i de tilfellene forskriften om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven gjelder (se Veileder til forskrift om individuell plan fra Helsedirektoratet 2010). Lovhjemlene finner man i Pasientrettighetsloven § 2-5, Lov om spesialisthelsetjenesten § 2-5, Kommunehelsestjenesteloven § 6-2a, Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern § 4-1, Sosialtjenesteloven § 4-3a, Arbeids- og velferdsforvaltningsloven (NAV-loven) § 15, Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen § 28 og § 33 og Barnevernloven § 3-2a.

Forskriften for individuell plan ble endret i 2004 og 2006, men siden den første endringen med ikrafttredelse fra januar 2005 har det ikke skjedd endringer i forskriftens hjemmelsgrunnlag som altså er helselovgivningen og sosialtjenesteloven.

Det er tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester som har rett til en individuell plan. Vurderingen av hvem som faller inn under kriteriene langvarige og koordinerte tjenester beror til en viss grad på skjønn. Rett til en individuell plan betyr at tjenestemottaker har rett til en plan som sammenfatter vurderinger av behov og virkemidler, og som angir et helhetlig og begrunnet tjenestetilbud. Bestemmelsen gir tjenestemottakeren en rett til å få utarbeidet en plan, men

rettskrav på bestemte tjenester vil ikke følge av selve planen. Denne retten følger av det øvrige regelverket. Forutsatt at tjenestene til enhver tid er faglig forsvarlige, følger det av prinsippet om kommunalt selvstyre at den enkelte kommune kan bestemme hvilke tjenester som skal tilbys. Det skal imidlertid legges stor vekt på tjenestemottakerens synspunkt og meninger. Men selv om planen i seg selv ikke utløser rettigheter, vil den være et viktig premiss når vedtak om tjenester skal fattes. Planen kan dermed bidra til å utløse nødvendige tjenester.

Flere instanser er pålagt å utarbeide en individuell plan etter sosial- og helselovgivningen, også private rehabiliteringsinstitusjoner som yter spesialisthelsetjenester etter avtale med regionale helseforetak har tilsvarende forpliktelser. Utarbeiding av en individuell plan forutsetter at disse instansene samarbeider der det er nødvendig og i samsvar med tjenestemottakers behov. Forskrift om individuell plan inneholder en presisering om at den delen av kommunens helse- og sosialtjenester eller helseforetaket som tjenestemottakeren henvender seg til, har en selvstendig plikt til å sørge for at arbeidet med individuell plan igangsettes. Dette gjelder uavhengig av om tjenestemottaker mottar eller har mottatt bistand fra andre deler av tjenesteapparatet (forskriftens § 6 første ledd).

En individuell plan skal sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølging av tjenestemottakeren. Oftest vil det være naturlig at planarbeidet forankres i kommunen og at det er en tjenesteyter fra den delen av tjenestene som er koordinator. Både nærhetsprinsippet og omfanget av tjenester fra kommunen vil være en viktig bakgrunn for dette. I tilfeller hvor pasienten i hovedsak har tjenester fra spesialisthelsetjenesten, kan det være naturlig at koordinator oppnevnes derfra. Ved valg av koordinator skal det legges stor vekt på tjenestemottakerens ønske (se forøvrig Veileder til forskrift om individuell plan fra Helsedirektoratet 2010).

Formålet med planen er tredelt:

- a) å bidra til at tjenestemottaker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder å sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren,

- b) å kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt å vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov,
- c) å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteyter og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene (§ 8).

En individuell plan kan dermed betraktes som en organisering av helhetlige tjenestetilbud til personer som omfattes av habiliterings og rehabiliterings-tjenesten i kommunen. Eksempler på relevante stikkord for å kartlegge en brukers behov for tjenester som faller innenfor en individuell plan kan være:

- Sosialt nettverk / personlige relasjoner, tro- og livssyn
- Behandling / trening / medisiner
- Opplæring / veiledning / tilrettelegging
- Behov for hjelpemidler
- Økonomi / stønader
- Mobilitet / transport
- Personlig assistanse / hygiene / på- og avkledning
- Mestring av rusproblemer
- Husarbeid
- Mat / kosthold / måltider
- Arbeid / sysselsetting / dagtilbud / tilrettelegging
- Bolig / ombygging / uteområder
- Fritid / ferie / høytider
- Behov hos foreldre, ektefelle, partner, barn

Rundt den individuelle planen etableres det ofte en ansvarsgruppe som består av tjenesteytere fra de etater som leverer de viktigste helse- og sosialtjenester til den brukeren det gjelder. Dette arbeidet ledes og koordineres av en tjenesteutøver med koordinatoransvar. Denne personen er ofte utpekt av koordinerende enhet. Videre må det etableres rutiner for samarbeid og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Hva vet vi om hvordan habiliteringstjenesten fungerer?

En undersøkelse gjennomført blant ledere av koordinerende enhet i 192 kommuner, viser at rundt 90 prosent av lederne mener at koordinerende enhet i stor eller noen grad har rollen som den enhet i kommunen som har god oversikt over tjenestetilbudet.

Rundt tre fjerdedeler av lederne mener at koordinerende enhet bidrar til brukermedvirkning på individnivå. Omtrent den samme andelen mener koordinerende enhet har et systemansvar for individuell plan og er et knutepunkt på tvers av nivåer, og rundt to tredjedeler mente koordinerende enhet var en pådriver for tverretattlig samarbeid (Synovate 2009).

Ettersom leder av koordinerende enhet har gitt opplysninger eller vurdert hvordan koordinerende enhet fungerer, er det nærliggende å tro at svarene har blitt mer positive enn om andre utenfor enheten skulle ha foretatt vurderingen. Likevel kom det frem at selv om flertallet av informantene mente koordinerende enhet var den enheten med best oversikt og som spilte en viktig rolle i det tverrfaglige samarbeidet, var det likevel bare noe over halvparten av informantene som samtidig var meget eller ganske fornøyd med måten koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering fungerte på i deres kommune. Undersøkelsen viste at det internt i koordinerende enhet var mange som ikke var fornøyd med ordningen og at det dermed var et betydelig potensial for forbedring i den kommunale organiseringen av habiliteringstjenesten.

Undersøkelsen viste videre at pleie- og omsorgsenheten i kommunen var det stedet der den koordinerende enheten oftest var fysisk plassert, 21 prosent av informantene oppga dette. Deretter fulgte helsetjenesten (16 prosent), rådmannskontoret (12 prosent) bestillerkontoret (12 prosent) og helse- og sosialetaten (11 prosent). Rundt en fjerdedel av kommunene hadde etablert koordinerende enhet før 2001 – som er det tidspunktet da kommunene ble pålagt å ha en slik enhet etter forskrift om habilitering og rehabilitering.

Rundt halvparten av de koordinerende enhetene har ikke formalisert sin funksjon og rolle i en samarbeidsavtale mellom kommunen og sykehuset (andrelinjen) i regionen.

Undersøkelsen viser at det til tross for at koordinerende enhet oppfattes som en sentral enhet innen habiliteringsfeltet i kommunen, så er det fortsatt

et betydelig potensial for forbedring. Det er i denne sammenhengen viktig å notere at kun 11 prosent av informantene var meget fornøyd med måten koordinerende enhet fungerte på i kommunen, mens 46 prosent var ganske fornøyd.

I rapporteringen fra undersøkelsen heter det: «at intervjuerne fikk tilbakemelding fra flere intervjuobjekter om at de ønsker at direktoratet skal pålegge rådmennene å delegere mer myndighet og ansvar til stillingsfunksjonen som koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen. Mange vi har snakket med i denne undersøkelsen er utnevnt som leder for koordinerende enhet, men er likevel ansatt langt nede i systemet. (Synovate 2009:14).

I undersøkelsen ble det ikke gått nærmere inn på om koordinerende enhets grad av ansvar og myndighet var en avgjørende faktor for om man mente enheten fungerte godt eller dårlig, men dette er helt klart et spørsmål som bør belyses i senere undersøkelser.

Statens Helsetilsyn foretok i 2005 et landsomfattende tilsyn i 60 av landets kommuner. Siktemålet var å undersøke hvordan kommunene sikret at personer med sammensatte og langvarig behov for helse- og sosialtjenester fikk et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Tilsynet viste at i 21 av de 60 kommunene var tjenestetilbudet fragmentert og lite koordinert i forhold til denne gruppen av tjenestemottakere. Videre heter det:

Også andre funn viser at kommunene ikke sikrer godt nok at tjenestemottakere med sammensatte behov for tjenester, får et helhetlig og koordinert tjenestetilbud gjennom et helt tjenesteforløp. I 22 av 60 kommuner dreier dette seg om forhold som bryter med krav nedfelt i lov og forskrift. Mens i ytterligere 26 av 60 kommuner dreier det seg om at virksomhetene, slik tilsynsmyndighetene ser det, har muligheter for å forbedre sin praksis på dette området. (Tilsynsmelding 2005, Statens Helsetilsyn s. 17).

Det siste dokumentet vi skal trekke frem er rapporten «Ikkje likeverdige habiliteringstenester for barn» utarbeidet av Helsetilsynet og basert på et omfattende tilsyn med 40 kommuner og 21 enheter for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten (Helsetilsynet rapport 4/2007). Målgruppen for tilsynet var barn i alderen 0–18 år med medfødte eller tidlig ervervede

nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet. Barn i denne målgruppen har som oftest behov for tjenester fra mange instanser og dette innebærer at mange yrkesgrupper og personer er involverte og har kontakt med familien. Vi skal kort omtale områder for tilsyn og hovedfunnene fra tilsynet. I forhold til de kommunale sosial- og helsetjenestene var tilsynet rettet inn mot om:

- Barn i målgruppen fikk en forsvarlig utredning
- Det blir gjort en koordinert og individuell utredning av behov og koordinert planlegging av tjenester
- Planlagte rehabiliteringstjenester blir gjennomført regelmessig, evaluert og endret ved behov.

Området for tilsynet med enhetene for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten var at helseforetaket sikrer at:

- retten til vurdering og nødvendig helsehjelp blir oppfylt
- barn i målgruppen som blir henvist for første gang blir, blir forsvarlig utredet og om tiltak blir planlagt og satt i verk
- barn i målgruppa med behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, blir fulgt opp av barnehabiliteringstjenesten

Innenfor hvert område ble det også undersøkt om kommuner i barnehabiliteringstjenester tok vare på retten til brukermedvirkning, og at de hadde satt i verk tiltak som sikret samarbeid og koordinering av tjenester og tiltak.

Tilsynet av de 40 kommunene fant 53 avvik og 46 merknader. Bare to kommuner fikk verken registrert avvik eller fikk merknad. Tilsynet med enhetene i spesialisthelsetjenesten førte til påpekning av 41 avvik og det ble gitt 12 merknader.

Hovedpoenget i vår sammenheng er at det ble påpekt vesentlige avvik fra regelverket både i det kommunale tilbudet og i spesialisthelsetjenesten. Stikkord på typen avvik som ble funnet er manglende rutiner og tiltak for å sikre koordinert planlegging, oppfølging av habiliteringstjenester, uavklarte ansvarsforhold mellom enkelte aktører og mangelfull tilbakemelding fra spesialisthelsetjenesten til barnets fastlege.

Samlet sett gir tilsynsmeldingen fra 2005 og rapport nr. 3/2006 «Et stykkevis og delt tjenestetilbud», også fra Helsetilsynet, og rapporten «Ikke likeverdige habiliteringstenester for barn», et bilde av tjenestetilbudet til personer med behov for koordinerte tjenester, som et ofte fragmentert og ikke likeverdig tilbud med store forskjeller knyttet til hvilken kommune barnet / den unge bor i og der regelverket innenfor habiliteringstjenesten ikke følges tilstrekkelig godt innenfor viktige områder som koordinering av innsatsen.

En god ordning

Ulike kilder kan dokumentere mangler ved måten habiliteringstjenesten er organisert og fungerer på i en rekke kommuner. På den annen side finnes det også eksempler på kommuner som har organisert tilbudet slik at koordineringen av tjenestene fører til et helhetlig og godt tilbud for brukere. Oppegård kommune har valgt en modell der koordinerende enhet er lagt til bestillerkontoret. I kommunen fungerer også koordinerende enhet som et støtteteam for de individuelle koordinatorene. Leder av bestillerkontoret mener en viktig forutsetning for at koordinerende enhet fungerer så bra i Oppegård kommune, er at enheten er tydelig forankret på øverste nivå i kommunen slik at enheten blant annet har myndighet til å utnevne individuelle koordinatorene. Koordinatorene i Oppegård kommune har et eget kompetanseteam for habilitering og rehabilitering til disposisjon. Hos dette teamet kan koordinatorene søke råd og veiledning i saker de synes er vanskelige. Teamet er tverrfaglig sammensatt og har 11 medlemmer. Flere gode eksempler på hvordan samhandling gir god praksis finnes og er gitt i rapporten: «Samhandling gir god praksis – eksempler på nytten av habilitering og rehabilitering, utgitt av Helsedirektoratet (rapport 3/09).

Vi har så langt i dette kapittelet tematisert *organiseringen* av tjenesten og *erfaringer* med organisasjonsform. Til slutt i kapittelet skal vi kort si litt om hvilke *effekter* habilitering og (re)habiliteringen har når innsatsen overfor brukerne blir forstått som tverrfaglige og tverrsektorielle tiltak og prosesser med utgangspunkt i brukerens behov for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. En omfattende oversikt utarbeidet av kunnskapssenteret for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2009), dokumenterer at det finnes lite kunnskap på dette området.

Basert på et omfattende litteratursøk bl.a. i sentrale databaser, konkluderes det med at det i realiteten er ett arbeid som kan besvare spørsmålet. Denne studien som omhandlet diabetikere med langvarige problemer med å ta vare på egen helse, indikerer at denne gruppen forbedret sin helserelaterte livskvalitet, som det å fungere kroppslig, mentalt og sosialt, gjennom styrking av sitt selvbilde og mobilisering av ressurser til å håndtere utfordringer, innenfor rammen av en habiliteringsprosess.

Konklusjonen på Kunnskapssenterets gjennomgang var følgende:

Kvaliteten på dokumentasjonen for resultatene er for lav til at vi kan trekke sikre konklusjoner om rehabilitering bidrar til at brukerne blir mer aktive sosialt og i samfunnet. Om resultatene kan generaliseres til andre brukergrupper eller andre typer brukervedvirkning er også uklart. Vi trenger større og bedre studier før vi kan trekke en klarere konklusjon (s. 5).

Den overordnede målsettingen med habilitering og rehabilitering er for den enkelte: «å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (se for eksempel St.meld. nr. 21 (1998–99)). Spørsmålet man da både må og bør stille seg er om (re)habiliteringen lykkes med disse målene. På bakgrunn av den kunnskapen man har i dag må svaret på dette spørsmålet være at det vet vi ikke nok om.

I dette kapittelet har vi gjennomgått noen hovedlinjer i habiliteringstjenestens organisering og dokumenterbare erfaringen med denne organiseringen. Disse erfaringene og resultatet fra Kunnskapssenterets litteraturgjennomgang av effekten av rehabilitering og habilitering, gir ikke holdepunkter for å trekke en konklusjon om positiv effekt av (re)habilitering på funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Mangelen på kunnskap om dokumenterbare effekter betyr imidlertid ikke det samme som at (re)habilitering ikke er viktig. Videre er det ikke nødvendigvis slik, som det heter i konklusjonen fra Kunnskapssenteret, at det er større studier som kan besvare spørsmålet. Kanskje er det slik at andre typer studier kan bidra til ny kunnskap? Med dette spørsmålet som utgangspunkt skal vi nå gå over til den empiriske delen av denne rapporten, som bygger på kvalitative data og som kanskje kan representere det Kunnskaps-senteret sikter til når de benytter termen «andre typer studier».

3 Habiliteringstjenestens organisering – intervjuer med leder av koordinerende enhet

I kapittelet vil vi se nærmere på hvordan habiliteringstjenesten er organisert i de 22 kommunene som deltar i undersøkelsen³. Hovedspørsmålene vi vil belyse er om det er forskjeller i kommunenes måte å organisere habiliteringstilbudet på, og eventuelt om disse forskjellene har betydning for tilbudet til den enkelte bruker av tjenestene. Stikkord i denne sammenhengen er om tjenestene er samordnet og om de er tilpasset den enkelte brukers behov, og om habiliteringstjenesten og om det er gode rutiner for å sikre en best mulig overgang fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen.

Organiseringen av habiliteringstjenesten

På det innledende spørsmålet om hvordan habiliteringstjenesten er organisert i hans kommune som er en stor bykommune på Østlandet, svarer Arne, som er leder av koordinerende enhet i kommunen, slik:

Koordinerende enhet og det tverrfaglige samarbeidet ligger organisatorisk innenfor bestillerkontoret, men er direkte under rådmannen i kommunen. Det er også bestillerkontoret som fatter vedtak om ulike tjenester og om individuell plan. Det er bestillerkontoret som er kommunens første dør til habiliteringstjenester. Etter at det har blitt fattet vedtak her sendes saken videre til en systemkoordinator som representerer nivå to. Fra systemkoordinator går saken videre til nivå tre. For voksne vil dette si et (re)habiliteringsteam. For barn og unge vil det si et strategiteam. En person fra strategiteamet deltar regelmessig i (re)habiliteringsteamet for voksne for på denne måten forbedre overgangen til voksenlivet for den brukeren det gjelder. Det er strategiteamet for barn og unge som setter sammen en

³ I et eget vedlegg er det gitt en nærmere beskrivelse av hvordan de 22 kommunene er valgt ut.

ansvarsgruppe og utnevner en koordinator. Blir man ikke enige om hvem dette skal være, går saken tilbake til koordinerende enhet som har et overordnet ansvar og myndighet til å peke ut en koordinator.

Denne kommunen har en god organisering av habiliteringstjenesten. Det er en tydelig fordeling av ansvar og myndighet og den koordinerende enheten er plassert nær den administrative ledelsen i kommunen. Det hører imidlertid med til historien at denne kommunen ikke alltid har hatt en like god organisering av tjenesten. For tre–fire år siden var organiseringen en annen, og den nåværende strukturen på tjenestetilbudet har kommunen hentet fra en nærliggende kommune som var nødt til å reorganisere sitt tilbud etter et tilsyn fra Statens Helsetilsyn. Trolig det tilsynet som omtales i tilsynsmelding fra 2005 referert i kapittel 1 ovenfor.

I alle de 22 kommunene som deltar i undersøkelsen, er det opprettet et koordinerende team eller en koordinerende enhet for habilitering. Den betegnelsen kommunen selv setter på enheten kan variere. Plasseringen i det kommunale byråkratiet kan også variere. Det sentrale punktet er at det er dette teamet eller denne enheten som er gitt myndighet til å fatte vedtak om individuell plan, eventuelt opprette en ansvarsgruppe og utpeke koordinator for ansvarsgruppen. Den koordinerende enheten eller teamet er i de aller fleste kommuner fysisk og organisatorisk plassert i avdeling for sosiale tjenester eller avdeling for helsetjenester. I noen kommuner er koordineringen av habiliteringstjenester lagt til bestillerkontoret⁴ for sosiale tjenester eller helsetjenester. Dette blir av enkelte sett på som en fordel fordi bestillerkontoret da kan fatte vedtak om tildeling av flere tjenester. Leder av koordinerende enhet i en mindre by forteller i denne sammenhengen at i hennes kommune fattes for eksempel vedtak om terapeutiske tjenester innenfor egne avdelinger (for eksempel fysioterapi). Denne organisasjonsformen kan imidlertid være problematisk for brukeren som må forholde seg til ulike enheter i kommunen. En slik situasjon kan løses organisatorisk ved at koordinerende enhet, uansett plassering i det kommunale hierarkiet, er blitt

⁴ I mange kommuner er det innenfor ulike tjenester en bestillerenhet som tar i mot og behandler søknader om ulike tjenester og som så fatter et vedtak om tjenesten skal innvilges og omfanget av tjenesten. Deretter sendes saken over til en utfører enhet som står for den praktiske gjennomføringen av tjenesten i følge det vedtaket som er fattet.

tildelt myndighet til å fatte vedtak om ulike kommunale tjenester. Hovedinntrykket i foreliggende undersøkelse sammenfaller imidlertid med hva undersøkelsen til Synovate (2009) avdekket, nemlig at leder av koordinerende enhet ofte ikke hadde noe formell makt til å fatte vedtak, men «befant seg langt nede i hierarkiet». I en rekke kommuner sitter koordinerende enhet eller team inne med betydelig oversikt over behovet for habiliteringstjenester i kommunen, men uten noen reell myndighet til å fatte vedtak om for eksempel sosiale tjenester. I andre kommuner er organiseringen slik at leder for koordinerende enhet kan være ansatt i bestillerenheten, mens de som sitter på kunnskapen om hvem som har behov for hvilke tjenester er knyttet til andre avdelinger eller enheter.

Anne, som er kontaktperson for koordinerende enhet i en mellomstor landkommune og tilhører selv bestillerenheten for sosiale tjenester, illustrerer denne situasjonen:

I vår kommune er det opprettet et fagsenter for barn og unge. Ansatte tilknyttet dette senteret reiser rundt i kommunen og vurderer ulike barns behov for kommunale tjenester. Det er også dette fagsenteret som har koordinatorsansvaret for tjenester i habilitering til barn og unge under 18 år. Det er imidlertid bestillerenheten innenfor sosiale tjenester som har ansvaret for å fatte vedtak om sosiale tjenester og om individuell plan. Men det er fagsenteret som setter sammen ansvarsgruppen og oppnevner koordinator. Til tross for denne arbeidsdelingen er det likevel et nært samarbeid mellom bestillerenhet og fagenhet.

I hennes kommune var det altså et nært og godt samarbeid mellom henne som kontakt/leder av koordinerende enhet i bestillerenheten, som fatter vedtak om sosiale tjenester og individuell plan, og fagenheten som har kompetanse og kunnskap om behovet for ulike tjenester hos dem som faller innenfor habiliteringstjenestens ansvarsområde. Men hun mente likevel at ansvarsdelingen mellom bestiller- og fagenhet ikke var optimal. En slik deling av ansvar er veldig sårbar fordi den er avhengig av at ansatte i de to enhetene kan kommunisere godt med hverandre.

I enkelte kommuner har man en deling der fagenheten er utfører av oppgaver som blir bestemt av en systemkoordinator som ikke arbeider i

linjen, men i en stabsfunksjon. I vårt materiale er da systemkoordinators myndighetsområde først og fremst begrenset til å kunne fatte vedtak om individuell plan, sette sammen en ansvarsgruppe og utnevne koordinator for gruppen i samarbeid med bruker og tjenesteområder som fatter vedtak om kommunale tjenester. Fordelen med ordningen med systemkoordinator, er at dette er en person som kan ha oversikt over alle brukere med IP i kommunen og ansvarsgruppens sammensetning og arbeidsområde. Ulempen er at uten gode løsninger for å sikre kommunens institusjonelle hukommelse, er en slik ordning sårbar dersom systemansvarlig slutter eller faller fra.

Kommunens størrelse og økonomi har betydning for hvor store ressurser som brukes for å samordne og tilrettelegge tjenestetilbudet til brukere med behov for sammensatte og koordinerte kommunale tjenester. I en liten landkommune var det en person i 20 prosent stilling som i praksis var den koordinerende enheten i kommunen. I andre og større kommuner var det flere ansatte i team som utgjorde den koordinerende enheten.

Hensikten med å ha en koordinerende enhet er å kunne gi et samlet tilbud til brukere med behov for flere kommunale tjenester. I intervjuene kom det frem et synspunkt om at det var viktig at de som arbeidet innenfor habiliteringsfeltet fikk en følelse av et felles eierskap til fagområdet. Det måtte utvikles en kultur på tvers av etater og fagområder som virket samlende på dem som arbeidet innenfor habiliteringsfeltet. På dette området var det klare variasjoner mellom kommunene. Der habiliteringsfeltet hadde en tydelig forankring i kommunale strukturer, var vårt inntrykk at habiliteringsfeltet var synlig som et av kommunens ansvarsområder. Men dette varierte. I en middels stor bykommune eksisterte det ikke noe område som ble omtalt som habilitering. Årsakene til dette var nok flere, men vår informant var tydelig på at kommunen hadde en anstrengt økonomi og feltet var ikke prioritert. I følge denne informanten var det heller ikke attraktivt å jobbe innfor dette fagfeltet, som da ikke hadde noen betegnelse. I kommunen var man opptatt av å kunne gi et tilfredsstillende tilbud til dem som hadde behov for kommunens tjenester, men disse tjenestene ble ikke samordnet, men tildelt fra den enkelte fagenhet. Det var videre uklart hvem som fattet vedtak om individuell plan og det ble ikke brukt betegnelsen koordinator på den som i tilfellet skulle organisere tjenester med utgangspunkt i planen. Infor-

manten benyttet betegnelsen rådgiver for den personen som var ansvarlig for denne oppgaven. I intervjuet kom det tydelig frem at informanten så det som nyttig og viktig at feltet habilitering ble tydeligere definert og posisjonert i kommunen.

Samhandlingen mellom NAV og habiliteringstjenesten i kommunen glir ikke alltid like lett. Enkelte ledere for koordinerende enhet rapporterer at det kan være vanskelig og tungrodd å måtte forholde seg til NAV. Det var vanskelig å få frem konkrete eksempler på hvordan en slik «tungroddhet» kom til uttrykk, men inntrykket fra intervjuene var at saksbehandlingen var byråkratisk og omstendelig. I en kommune hadde man valgt en modell der man hadde samlet en rekke tjenester innenfor habiliteringsfeltet og funksjonshemmingsfeltet utenfor NAV-systemet, i en egen enhet som omfattet PPT, helsestasjoner og sosiale tjenester som ikke ble administrert og saksbehandlet av NAV. Man hadde på samme tid gått bort fra en bestiller/utfører organisering av sosiale tjenester. Begrunnelsen for begge disse tiltakene var at kommunen ved å gjøre disse organisatoriske grepene hadde gjort «veien kortere» for brukerne, i det minste i forhold til en rekke tjenester. Etter omorganiseringen hadde man nå svært «kort vei» mellom søknaden, behandlingen av søknaden og kontakten med de tjenesteutøvere som skulle stå for tjenestene. Prosessen fra søknaden kom inn og til en tjenesteutøver var på plass, gikk etter informantens mening langt lettere enn den tilsvarende prosessen innenfor NAV systemet.

Nærmere om bruken av individuell plan og ansvarsgruppe og koordinator

Det er ulik praksis med hensyn til hvordan prosessen frem mot et eventuelt vedtak om individuell plan, fattes. Det gjennomgående inntrykket fra intervjuene med leder av koordinerende enhet, er at det kommer en henvendelse fra den tjenesteutøver som først kommer i kontakt med en bruker som kan ha behov for individuell plan til den enheten eller den personen som har vedtaksmyndighet. Brukeren eller hans/hennes pårørende blir gjort oppmerksom på/orientert om at det er mulig å få etablert en individuell plan, og hva en slik plan innebærer. Dersom brukeren ønsker et slikt vedtak meldes

dette inn for besluttende myndighet eller den personen som har besluttende myndighet til å fatte vedtak om individuell plan. I intervjuene kommer det frem at det ofte er helsesøster eller en saksbehandler innen området sosiale tjenester som er førstekontaktene for vedtak om individuell plan. Helsesøster er oftest førstekontakten når det fødes et barn der det raskt blir tydelig at barnet og familien vil ha behov for hjelp og støtte. Saksbehandlere innenfor sosialtjenesten tar også ofte et initiativ for å etablere individuell plan etter at foreldrene har søkt om en eller flere tjenester, eksempelvis avlastning. Til denne opplysningen må det legges til at dette kan tyde på at enkelte først blir fanget opp av det kommunale tilbudet et godt stykke ut i barnets liv siden det som oftest tar noen år før man søker om avlastningstjenester. Dersom det i tillegg til en individuell plan også er behov for å opprette en ansvarsgruppe for å koordinere tjenestene rundt barnet, blir også denne etablert av den enhet eller den person som har vedtaksmyndighet i forhold til individuell plan. Ansvarsgruppen blir i de fleste tilfelle satt sammen av tjenesteutøvere fra de tjenestoområder der brukeren har de største behovene. Dette kan være sosialtjenesten, ergo- eller fysioterapitjenesten eller PP-tjenesten i kommunen. De fleste informantene forteller at den enkelte ansvarsgruppen skreddersys etter den enkelte brukers behov.

Flere informanter understrekte at det er viktig med en koordinator som har godt kjennskap til det tjenestoområdet der brukeren har det største behovet for tjenester. Samtidig ble det påpekt at for kontinuitetens del var det viktig at koordinator ikke tilhørte en aldersspesifikk tjenesteenhet. Et eksempel på dette er når koordinator er knyttet til PP-tjenesten på grunnskolen. Da må det skiftes koordinator når brukeren går over til en annen skoleenhet i kommunen – eller ut av skolen. I to av kommunene har man løst dette problemet ved at koordinator alltid tilhører en enhet som er plassert på utsiden av de aldersspesifikke institusjonene bruker deltar i (barnehage og skole).

Bare i en av kommunene som deltok i undersøkelsen var bruken av individuell plan og ansvarsgruppe lite brukt som ramme for samordnede tiltak for personer med behov for sammensatte tjenester. I disse kommunene var tiltakene fragmentert og forankret i den enkelte tjenesteenhet. I to andre mindre kommuner kom det frem at selv om de tilbød foreldre til funksjons-

hemmede barn å fatte et vedtak om individuell plan og å opprette en ansvarsgruppe, så ønsket ikke foreldrene (alltid) dette. Leder av koordinerende enhet, som var informanten, mente den viktigste årsaken til dette var foreldrenes vansker med å erkjenne at det var noe spesielt med deres barn. En slik reaksjon er fullt forståelig, kanskje særlig i en liten kommune der «alle kjenner alle». Problemet med en slik holdning fra foreldrene er imidlertid at verken de selv eller barnet får den hjelpen og de mulighetene som dagens tjenestetilbud åpner for. Og i siste instans vil det være barnet dette går utover. På spørsmål om hva kommunen gjorde i slike situasjoner, ble det svart at man fra kommunens side var svært tilbakeholdende med å «påtvinge» foreldre og barn et tilbud før de selv var interessert i å motta tilbudet.

Fastlegens rolle

Fastlegen er en person som kan spille en svært viktig rolle i det tverrfaglige arbeidet og det er særlig tre grunner til dette. For det første er fastlegen ofte primærkontakten i forhold til brukerens helseproblemer, i det minste i de situasjoner der det ikke er behov for tjenester fra spesialisthelsetjenesten. For det andre spiller fastlegen en nøkkelrolle når ulike tjenester skal tildeles og der det er behov for en uttalelse fra lege. For det tredje kan legen være en viktig kontaktperson mellom den kommunale habiliteringstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Men hvilken rolle spiller så brukerens fastlege i det tverrfaglige arbeidet rundt brukere med sammensatte og kompliserte helse-tilstander? Det enkle svaret på dette spørsmålet er at det varierer hvor aktivt fastlegen deltar i dette arbeidet. Det mer utfyllende svaret på spørsmålet følger nedenfor.

Et flertall av informantene mener fastlegen både er og bør være den kommunale habiliteringstjenestens primærkontakt innenfor helsesektoren. Dette gjelder både i den perioden brukeren er en del av barnehabiliteringen og senere når det er voksenhabiliteringen som tar over ansvaret. Slik sett kan en si at fastlegen i hovedsak spiller den rollen hun eller han har i forhold til enhver annen pasient som står på vedkommende leges liste.

Fire informanter fortalte at i deres kommune/bydel, og da primært innenfor barnehabiliteringen, var det hovedinntrykket at foreldrene tok direkte kontakt med lege(r) i spesialisthelsetjenesten dersom barnet deres ble

sykt. Dette gjaldt også i de tilfeller sykdommen ikke var knyttet til barnets grunnlidelse. I disse kommunene/bydelene hadde barnet også såkalt «åpen retur» i spesialisthelsetjenesten, slik at dersom foreldrene var engstelige for barnets helse kunne de dra rett til det sykehuset der habiliteringstjenesten var plassert. Fra intervjuene kan det se ut som om brukers nærhet til spesialistdelen av habiliteringen er en viktig forutsetning for at en slik ordning blir praktisert. På direkte spørsmål uttrykte de fleste ansatte at de var skeptiske til en ordning der brukerne tok direkte kontakt med spesialisthelsetjenesten. Grunnene til dette var flere. Flertallet av informantene mente at det var ønskelig at fastlegen deltok aktivt i det koordinerende arbeidet og at hun/han hadde mest mulig kontakt med brukeren. Det var viktig å ansvarliggjøre fastlegen i forhold til denne brukergruppen, og i tillegg var det i de aller fleste tilfeller fastlegen som hadde den bredeste oversikten over brukerens miljø og sosiale tilnytning. Dersom foreldre og/eller brukeren selv kunne ta direkte kontakt med spesialisthelsetjenesten, kunne dette undergrave fastlegens rolle i det kommunale rehabiliteringsarbeidet. Legene ble fratatt ansvar og oppgaver de burde ha i forhold til lover og forskrifter innenfor rehabiliteringsområdet.

Det var likevel en av de ansatte som var uenig i at fastlegen burde spille en viktigere rolle i forhold til denne gruppen. Hun mente derimot at spesialisthelsetjenesten burde ha hovedansvaret for alle medisinske spørsmål som var knyttet til en bestemt brukers helsetilstand. Den økte bruken av spesialisthelsetjenesten i forhold til denne gruppen kunne kompenseres gjennom at fastlegene i primærhelsetjenesten fikk et større ansvar for andre grupper som i dag ofte ble behandlet i spesialisthelsetjenesten. Hvilke grupper dette var, ble ikke nærmere presisert. Hennes begrunnelse for dette synspunktet syntes å være at hun hadde dårlige erfaringer med fastlegens rolle i det tverrfaglige samarbeidet i kommunen. Konkret kom dette til uttrykk ved at hun oppfattet det som vanskelig å få fastlegene til å delta på møter i regi av koordinator for ansvarsgruppen og individuell plan. Det var videre vanskelig å spore noen særlig faglig entusiasme og forståelse for dette arbeidet blant kommunens fastleger.

Hun var alene om å argumentere for at spesialisthelsetjenesten burde overta mer av det medisinske ansvaret for denne brukergruppen. Men det var likevel flere informanter som hadde lignende erfaringer og synspunkter som

henne i forhold til det de oppfattet som fastlegenes manglende interesse for tverrfaglig samarbeid innenfor habiliteringsfeltet. Uttrykk som «det er mange fastleger som ikke er på banen», «vanskelig å få dem (fastleger) med i ansvarsgrupper og det individuelle planarbeidet» og «fastlegene ønsker ikke å delta i det individuelle planarbeidet», illustrerer erfaringene til noen av lederne av koordinerende enhet. Samtidig som de opplever det som vanskelig å få fastlegene med, er de opptatt av at legene kan spille en svært viktig rolle i habiliteringsarbeidet i kommunen. På spørsmål om hva de tror kan være årsaken til at en del fastleger ikke synes å være aktive i dette arbeidet, er det særlig to grunner som blir trukket frem. Den første begrunnelsen som trekkes frem er ressursbruken. Deltagelse i ansvarsgrupper og arbeid i forbindelse med individuell plan kan være for ressurskrevende for en lege som allerede fra før har en travel hverdag. Nært forbundet med ressursforklaringen er kompensasjonsforklaringen. Legen får ikke dekket de utgifter som er forbundet med slikt arbeid. Ressursforklaringen er forankret i legers arbeidssituasjon. I tillegg til arbeidet som fastlege for et gitt antall pasienter, har fastlegen også plikter i forhold til arbeid på helsestasjoner, sykehjem og lignende. Deltakelse i arbeidet med oppfølging av individuell plan og/eller deltakelse i ansvarsgrupper for kanskje flere brukere, kan derfor bli en nedprioritert oppgave rett og slett fordi den er for tidkrevende. Kompensasjonsforklaringen legger vekt på at den økonomiske kompensasjonen fastlegen får gjennom deltakelse i denne typen virksomhet, ikke representerer et tilstrekkelig sterkt økonomisk insitament til at legen velger å prioritere dette arbeidet. Per i dag er honoraret for slik deltakelse kr 500 per påbegynt halve time (sats 14 i fastlegetariffen – Den norske legeforening).

Selv om flere av informantene oppga at det ofte var vanskelig å trekke fastlegene med i det koordinerende arbeidet rundt brukere med behov for koordinerte tjenester, var det i intervjuene likevel gode eksempler på at fastleger deltok med liv, lyst og faglig innsikt i dette arbeidet. Hva som er forklaringen på slike forskjeller mellom kommuner og mellom leger kan vi ikke si noe om ut fra de data vi sitter inne med. Den enkleste forklaringen kan selvsagt være fastlegenes individuelle preferanser og faglige og økonomiske interesser. En annen forklaring kan imidlertid være at det er institusjonelle og organisatoriske forskjeller i den kommunale organisasjonen som

virker inn på fastlegenes interesse for å delta i dette arbeidet. Uansett forklaring så er dette et tema som fremover bør vies oppmerksomhet. I forbindelse med en mulig innføring av den såkalte samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 2008–2009) er fastlegenes deltakelse i det kommunale (re)habiliteringsarbeidet tillagt større betydning enn i dagens situasjon..

Samhandling med andrelinjen

Informantene i denne undersøkelsen er ledere for koordinerende enhet for det kommunale tilbudet, og intervjuene gir derfor begrenset kunnskap om hvordan habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten fungerer, både for barn og unge og for voksne. Inntrykkene fra intervjuene faller imidlertid i to hovedgrupper. På den ene siden er det de som har en viss oversikt over kontakten mellom habiliteringstjenesten i kommunen og tilbudet i spesialisthelsetjenesten, og på den annen side de som ikke har det. I de situasjoner man ikke har noen god oversikt, er forklaringen ofte at kontakten mellom brukeren og spesialisthelsetjenesten går direkte, uten at leder av koordinerende enhet eller koordinator for ansvarsgruppen nødvendigvis orienteres om denne kontakten. Dette var eksempelvis tilfelle i en av de to bydelene i Oslo som deltok i undersøkelsen. Nærheten til spesialisthelsetjenesten gjorde det enkelt for foreldrene til barn innenfor kommunens habiliteringstjeneste å ha en bilateral kontakt med denne tjenesten, uten at bydelen var orientert om hyppigheten og omfanget av denne kontakten. I andre tilfeller var det slik at det ikke var leder av koordinerende enhet, men den tjenesteutøver som var nærmest brukerens helsemessige situasjon, som var den som hadde kontakt med habiliteringstjenesten i andrelinjen.

I tillegg til andrelinjen har også landets kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger en viktig del av tilbudet til sjeldne medisinske tilstander. En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer det færre enn 500 personer (for den enkelte diagnose). Tilstanden er videre medfødt, og personen har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglig og tverretatlig tiltak. For å bistå personer med sjeldne funksjonsnedsettelse, både barn og foreldre, er det per dags dato etablert 17 landsdekkende kompetansesentre.

De fleste barn som blir født med en sjelden tilstand har symptomer allerede ved fødselen eller får symptomer i løpet av de første par leveårene. For en del kan det likevel gå flere år før riktig diagnose blir stilt og noen får kanskje aldri en sikker diagnose. Ofte har kommunen og habiliteringen i andrelinjen ikke tilstrekkelig kjennskap til og kunnskap om sjeldne tilstander. Det skyldes at det går lang tid mellom hver gang fagfolk møter et barn med den aktuelle diagnosen. Dette forholdet gjør at landets kompetansesentre spiller en viktig rolle for de til sammen rundt 200 diagnosegruppene som har et tilbud ved et av disse sentrene der brukerperspektiv og livsløpsperspektiv er sentrale kjennetegn ved virksomheten. I tillegg til å bistå med kompetanse, gi veiledning i enkeltsaker, og arrangere kurs og konferanser for fagfolk og familier. De ulike sentrene har ansvar for ulike diagnoser. Sentrene skal være et supplement til det ordinære tjenesteapparatet. De skal ikke erstatte habiliteringstjenesten, men være en viktig samarbeidspartner for denne tjenesten.

Informantene har gjennomgående en oppfatning om at samarbeidet mellom det kommunale habiliteringstilbudet og kompetansesentrene fungerer godt. Enkelte trekker likevel frem at de opplevde kontakten som bedre før. Den viktigste grunnen til dette var at man hyppigere enn i dag erfarte at ressurspersoner fra kompetansesentrene kom på besøk til kommunene. Fra enkelte av informantene ble det trukket frem at videokommunikasjon kunne være et alternativ til at fagfolk fra kompetansesentrene kom på besøk. De som hadde erfaring med denne kommunikasjonsformen opplevde den som positiv og ønsket at den kunne bygges mer ut, både i forhold til å bli informert om ny kunnskap og for å kunne diskutere utfordringer man sto overfor i forhold til en eller flere brukere.

I intervjuene kom det frem eksempel på at både kompetansesenter og andrelinjen innkalte brukeres fastleger for å informere dem om de medisinske sidene ved den tilstanden bruker hadde. Men det ble «sukket litt over» at fastlegene ikke alltid var så interesserte i dette påfyllet av kunnskap som man kunne ønske.

Sentralt oppbevarte helseopplysninger

Personer med sammensatte og ofte kompliserte og/eller sjeldne diagnoser eller tilstander, vil ofte ha behov for at det helsepersonell de kommer i kontakt med kjenner til tilstanden deres. Både fordi kunnskap om tilstanden er viktig for å kunne gi riktig og god behandling, og for å unngå at den behandlingen som gis skal føre til unødige komplikasjoner. Noe som fra tid til annen skjer når pasienter med sjeldne tilstander behandles for ordinære sykdommer uten at det tas hensyn til de konsekvenser behandlingen kan ha for grunnsykdommen deres (se for eksempel Grue 2008). Ingen av de ansatte kjente til at de i kommunen hadde et system for å samordne helseopplysninger til brukere av habiliteringstjenesten, men flere var oppmerksomme på problematikken og mente en slik samordning ville være nyttig for en del av brukerne i habiliteringstjenesten. I all hovedsak var det fastlegen som i sin journal hadde de mest omfattende opplysninger om brukernes helsesituasjon. Noen fortalte at i deres kommune/bydel var det rutiner som sikret at når brukeren hadde vært inne ved habiliteringsenheten i andrelinjen eller på et kompetansesenter, ble det sendt epikrise til brukerens fastlege slik at denne kunne vedlegges fastlegens journal. I andre kommuner var leder av koordinerende enhet usikker på om det fantes slike rutiner. En informant uttrykte eksplisitt at hun opplevde situasjonen som lite tilfredsstillende og lett kaotisk, og sukket over at vi må: «hente epikriser herfra og derfra – og særlig gjelder dette for barn med sammensatte helseplager og mange legekontakter. Det er ikke noe system på innsending av epikriser». Denne informantens frustrasjon var delvis utløst av en samtale med en far til et barn med alvorlig diabetes og som var fortvilet over at ingen i kommunenes rehabiliteringstjeneste hadde noen samlet oversikt over relevante og viktige helseopplysninger som angikk barnet.

Samlet sett ga intervjuene inntrykk av at selv om flere informanter erkjente nytten og ofte nødvendigheten av å ha denne typen informasjon, var det lagt lite arbeid i å etablere konkrete ordninger og rutiner som kunne sikre at denne typen kunnskap om brukeren var tilgjengelig når den trengtes. Det ble også påpekt at regelverket i dag ikke gjør det mulig for relevante personer å få tilgang til den enkeltes brukers helseopplysninger uten at vedkommende ga fullmakt til dette. Personvern hensyn er selvsagt en viktig grunn til å ha en

restriktiv praksis på dette området. I enkelte tilfeller, som ved akutt sykdom og/eller skader, vil man likevel måtte veie personvern hensyn mot de gevinster det ligger i at relevante personer kan få tilgang til helseopplysninger som kan være nødvendige for å kunne gi best mulig behandling. Særlig gjelder dette i situasjoner der brukeren har en sammensatt og komplisert helsetilstand som involverer flere spesialiserte tjenester. I rapporten «en vanskelig pasient» er enkelte av disse spørsmålene diskutert mer inngående (Grue 2008).

Overgangen til voksenhabiliteringen

I utgangspunktet er den enkelte bruker innenfor barnehabiliteringen inntil hun/han fyller 18 år. Da er det voksenhabiliteringen som overtar. Dette gjelder både i forhold til det kommunale tjenestetilbudet og tjenestetilbudet i andrelinjen. Jeg benytter uttrykket «i utgangspunktet» fordi aldersgrensen og overgangstidspunktet i en del kommuner blir håndtert fleksibelt. På ett eller annet tidspunkt omkring denne tiden er det likevel slik at brukeren går over fra å være barnehabiliteringens ansvar til å bli en del av voksenhabiliteringen. Flertallet av informantene uttrykte at dette er en viktig overgang og at det er svært viktig å ha gode rutiner på hvordan denne overgangen ble håndtert fra kommunenes side. Dette gjaldt både i forhold til overføring av informasjon mellom de to enhetene og den organisatoriske forankringen av ansvaret for den brukeren det angår. Intervjuene viser at det er store variasjoner i hvordan og hvor godt kunnskapsoverføringen mellom barne- og voksenhabiliteringen skjer. Alle ansatte mente det var viktig for brukeren at hun/han fikk kontinuitet i habiliteringstilbudet. På samme tid var det flere som åpent erkjente at den ordningen de hadde i dag ikke var god nok. Tre sitater kan illustrere variasjonen i ordninger mellom kommunene i denne undersøkelsen. Leder for koordinerende enhet i en mellomstor kommune fortalte følgende:

For det første er det god kontakt med andrelinjen som også er representert i ansvarsgruppen for den enkelte bruker. Ofte er det også en person fra kompetansesentrene representert i denne gruppen. Det er videre vektlagt god kontinuitet innenfor kommunen og andrelinjen når det gjelder overgangen fra barn/ungdom til voksen. Fra og med tiende klasse starter det en prosess der overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen planlegges og forberedes. Da trekkes

særlig sosialtjenesten, som står utenfor aldersspesifikke tjenester, inn i prosessen. Når barnet da skifter koordinator ved overgangen til voksen, dvs. etter at barnet har flyttet ut hjemmefra, er koordinator alltid en del av andrelinjen. Bruker er med på denne prosessen. I begynnelsen først og fremst via foreldrene, men fra og med videregående skole som hovedperson.

I en bydel i Oslo skjer overgangen på denne måten:

Ved 18-årsalderen utnevnes en ny koordinator. Denne er tilknyttet bydelens fysio- og ergoterapitjeneste. Noen ganger er bruker med på slike overføringsmøter, andre ganger ikke. Overgangen til voksenhabiliteringen i andrelinjen skjer ikke alltid like «strømlinjeformet». Det er ingen fast person som «holder i» voksenhabiliteringen. Det er kompetansen innenfor hver enkelt enhet (nevrologi, kirurgi osv.) som brukeren må forholde seg til og søke om forhold som skal utredes – først og fremst gjennom sin fastlege som også er førstekontakten ved helsetrøbbel.

I en mindre kommune fortalte leder av koordinerende enhet følgende:

Vi har ingen faste rutiner for overføring av kunnskap og informasjon mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen. Det er imidlertid sånn at dersom den individuelle planen og eventuelt ansvarsgruppen videreføres inn i voksenlivet, så fortsetter også koordinator. Slik sett kan det være kontinuitet i det kommunale tilbudet. I forhold til andrelinjen tror jeg det er et godt samarbeid.

De tre eksemplene ovenfor dokumenterer det som er hovedinntrykket fra intervjuene, at det er store variasjoner i hvordan overgangen mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen håndteres. Våre data omhandler i første rekke den kommunale habiliteringstjenesten og det er denne vi har fått mest utfyllende informasjon om. I flere tilfelle hadde imidlertid leder av koordinerende enhet også kunnskap om hvordan andrelinjen håndterte overføringen av kunnskap, og praksisen her var av varierende kvalitet.

Det er ulike tilnærminger til hvordan man kan sikre at det blir en god kunnskapsoverlevering når en bruker går fra barnehabiliteringen og over til voksenhabiliteringen. En tilnærming er godt illustrert i det første eksemplet ovenfor. I denne kommunen har man en ordning som innebærer at det

skiftes koordinator ved brukerens overgang til voksenhabiliteringen. For å unngå at det oppstår et brudd i flyten av de koordinerte tjenestene, startes det tidlig en prosess der både andrelinjen og den enheten i kommunen som skal overta ansvaret deltar i forberedelsene frem mot ansvarsovertagelsen. I det tredje eksemplet har ikke kommunen innarbeidet noen rutiner som kan sikre god kvalitet på overføring av kunnskap, men likevel har denne kommunen en ordning som kan fungere godt. Forutsetningen er at ordningen med individuell plan og ansvarsgruppe fortsetter inn i voksenlivet og at koordinator for dette arbeidet ikke tilhører en aldersspesifikk tjeneste, for eksempel pp-tjenesten i kommunen. Når kommunens koordinator tilhører en aldersuavhengig tjeneste som for eksempel sosialtjenesten i kommunen behøver ikke overgangen til voksenhabiliteringen representere en fare for brudd i det koordinerte arbeidet selv om kommunen ikke har noen gode rutiner for å sikre overføring av kunnskap. Innenfor andrelinjen kan utfordringene i forhold til å sikre kontinuitet være større. Grunnen til dette finner vi i det andre eksemplet ovenfor, bydelen i Oslo. I barne- og ungdomsårene er habiliteringstjenesten i andrelinjen som oftest lagt til en barneavdeling på et sykehus. Mange av de tjenestene en bruker har behov for innenfor andrelinjen organiseres og administreres av denne avdelingen. Når en bruker går over til voksenhabiliteringen blir oftest tjenestene gitt av ulike avdelinger, avhengig av de behov brukeren har. Eksempelvis vil personer med nevrologiske sykdommer i voksen alder bli henvist til en nevrologisk avdeling når de har behov for habiliteringstjenester fra andrelinjen, mens for eksempel personer med sykdommer i skjelettet blir overført til en ortopedisk/kirurgisk avdeling. I et par av kommunene var habiliteringstjenesten for barn/unge og voksne samlokalisert utenfor selve helseforetaket. I følge informantene var dette en ordning som både gjorde at de to enhetene samarbeidet godt og en ordning som sikret at den enkelte bruker fikk god kontinuitet i det tilbudet andrelinjen ga. I de to kommunene i dette utvalget som rapporterte om en slik organisering av andrelinjetilbudet, var det også god kontakt mellom de samarbeidende habiliteringsenhetene og kompetansesentrene for relevante diagnosegrupper.

Utfordringer og målsettinger

Dette kapittelet har vist at den kommunale habiliteringstjenesten er organisert på ulike måter og fremstillingen indikerer at det tilbudet den enkelte brukeren får er avhengig av den kommunen brukeren bor i. Det som likevel er et fellestrekk i intervjuene er at alle informantene var opptatt av å forbedre tilbudet til brukere som falt innenfor habiliteringsområdet og som dermed hadde behov for flere tjenester, og der koordinering av innsatsen var helt avgjørende for et godt tilbud, både i forhold til kommunale tjenester og tjenester gitt av andrelinjen. Ingen var fullstendig fornøyd med situasjonen på rapporteringstidspunktet selv om flere av informantene rapporterte om en organisering av tjenesten som fremsto som god. Informantene var tydelig opptatt av de utfordringer ungdom med nedsatt funksjonsevne sto overfor når de forlot ungdomstiden og skulle over i voksenlivet. Flertallet av informantene var tydelige på at kvaliteten på habiliteringstjenesten, både den kommunale og tjenesten i andrelinjen, var av vesentlig betydning for hvordan ungdom ville takle overgangen til voksenlivet. Særlig ble utfordringer de ville møte på områder som utdanning og arbeid, etablering i egen bolig og et større ansvar for å koordinere sosialtjenester og helse-tjenester, fremhevet.

Et viktig tiltak for å kunne bedre habiliteringstjenesten i kommunen ville være å forankre tjenesten høyere opp i det kommunale byråkratiet enn det som er vanlig i dagens situasjon. Flere ledere av koordinerende enhet opplevde et misforhold mellom det ansvar og de arbeidsoppgaver man hadde og den formelle makt eller beslutningsmyndighet man hadde i det kommunale systemet. En mulig modell, som ble trukket frem, var å legge ledelsen av tjenesten i en stabsfunksjon under rådmannen i kommunen og å utarbeide retningslinjer og eventuelt fullmakter når det gjaldt tiltak som involverte ulike tjenesteutøvere. I denne sammenhengen ville det være viktig å få avklart ansvarsdelingen og beslutningsmyndigheten i forhold til tjenester forvaltet av NAV.

4 Erfaringer med habiliteringstjenesten blant unge brukere med nedsatt funksjonsevne

Dette kapittelet bygger på intervjuer med tolv informanter i aldersgruppen 22 til 31 år, med en gjennomsnittsalder på 26 år. Alle har en diagnose som innebærer ulike former for fysisk funksjonsnedsettelse. I kapittelet skal vi formidle og diskutere brukererfaringer fra barneårene og i overgangen til voksenlivet. Det overordnede spørsmålet er om habiliteringstjenesten har vært den hjelp og støtte under oppveksten som det er meningen at tjenesten skal være, og som har blitt nærmere beskrevet i kapittel to. Mer informasjon om informantene finner man i et eget vedlegg til rapporten. Her beskrives hvordan vi har kommet i kontakt med dem, deres alder og kjønn og hvilken diagnose de har

En diagnose er først og fremst en medisinsk merkelapp som har en administrativ nytte i forhold til klassifisering av sykdom og behandling av sykdom. Diagnoser kan også være grunnlaget for tildeling av sosiale ytelser, legitimere sykefravær, sykelønn mv. En diagnose sier ofte ikke noe om hvordan funksjonsevnen til personen med diagnosen er påvirket, og hvilke utfordringer denne personen kan møte i dagliglivet. For eksempel vil en diagnose som infantil cerebral parese ikke si noe om hvilke utfordringer en jente eller gutt med denne diagnosen møter i hverdagen. I tillegg til sykdommens alvorlighetsgrad vil den enkeltes funksjonsnivå og utfordringer bli bestemt av hvor man bor, hvilke økonomiske og sosiale ressurser den enkelte har, og i hvilken grad habiliteringstilbudet på bostedet kan bidra med råd, hjelp og støttende tiltak. I neste avsnitt skal vi derfor kort gi et bilde av hvordan funksjonsnedsettelsen til informantene i denne undersøkelsen arter seg og hvordan den virket inn på dagliglivet.

Hvordan funksjonsnedsettelsen arter seg

På spørsmål om hvordan funksjonsnedsettelsen arter seg, svarer Hanne, som har en nevrologisk diagnose, med å si at det er forskjell mellom årstidene. På vintertid er alt uterom et risikorum for henne. Redusert gangevne og dårlig balanse gjør at hun lett faller og har store problemer med å holde seg oppreist. Dette gjør at hun ikke tør bære datteren sin når de er ute, og hun føler i det hele tatt at funksjonsnedsettelsen blir mye tydeligere enn når hun for eksempel beveger seg i et miljø hun kjenner. Dette miljøet kan eksempelvis være boligen. Hun forteller at på kjente steder utvikler hun en form for kroppslig hukommelse. Man lærer seg hvor de problematiske områdene er og hvordan man kan kompensere kroppens ustøhet og manglende koordineringsevne.

Dårlig balanse og redusert bevegelighet er det mange som forteller om. Noen bruker rullestol til daglig, andre bruker rullestol i bestemte situasjoner og når man skal komme seg frem over lengre avstander. Dårlig motorikk, også finmotorikk, gjør at noen har problemer med å skrive på et tastatur. Derfor kan det være lettere å uttrykke seg muntlig, eller å ha hjelp til å skrive når det er nødvendig. Dette er i så fall ingen enkel situasjon, verken under utdanningen eller i arbeidslivet.

En annen av informantene, Arne, forteller at han på grunn av sykdommen han har, sliter med øyekoordinasjonen. Det gjør det vanskelig å lese. Lydbøker er enklere å bruke. Men han ser ikke så dårlig at han kan få all studielitteratur på lydbok. Nå er han under utdanning og går på samme kull som en jente som er helt blind. Hun har fått produksjonsrett på all pensumlitteratur hun er avhengig av. Siden han kan låne pensumlitteratur av henne, håper han dette også vil gjøre det lettere for ham å komme gjennom pensum i tide. For flere tar det lengre tid å utføre en oppgave enn det andre trenger på den samme oppgaven. En forteller at for å kunne gjennomfører studiet hun holder på med i sitt eget tempo, studerer hun mye på egen hånd, hjemme – der hun føler hun har bedre kontroll enn når hun er på universitetet sammen med andre studenter. Anette, som har større funksjonsnedsettelser enn mange av de andre informantene, forteller at hun må ha hjelp til kle på seg om morgenen, smøre matpakke osv. Hun trenger kort og godt en «høyre» hånd som kan hjelpe henne gjennom dagen. Samme hvor godt tilrettelagt omgivelsene er, vil ungdom som Anette alltid ha behov for at

noen er der og kan bistå dem. Arne er i en tilsvarende situasjon. Hans nevro-muskulære sykdommer gjør at han trenger hjelp «tjuefire timer i døgnet», som han uttrykker det. Noen ganger kan «liten tue velte stort lass». En av informantene bruker i det daglige rullestol, men greier det aller meste selv – både på jobb og hjemme – med unntak av en (liten) ting – ta på seg sko og sokker. Han opplever dette som frustrerende – fordi han må ha hjelp utenfra når han skal av gårde på jobben: «Og det så jækla teit når du klarer alt annet, så er det denne lille tingen du ikke får til,» som han uttrykker det.

En av informantene, Geir, er kortvokst og møter problemer når han skal handle og ellers gjøre ting der omgivelsene er tilpasset personer med vanlig kroppshøyde. Han har en sykdom som fører med seg benskjørhet. Et stort problem for han er bruddene, som er en del av livet hans. Ved brudd må han ta en lang pause fra den jobben han har og som han er glad i. Da må han ligge, eller på annen måte ta det med ro, til bruddet er grodd.

Alle informantene vi har snakket med har en diagnose som medfører nedsatte motoriske ferdigheter, de er først og fremst bevegelseshemmet. Vi sier først og fremst fordi en diagnose som cerebral parese også kan ha konsekvenser for kognitive ferdigheter. Andreas som er i slutten av tjueårene forteller følgende:

Cerebral parese er jo en hjerneskada og den slår veldig forskjellig ut. For min del har den gått litt utover den logiske delen av hjernen – tenkedelen. Det gjør at jeg har problemer med enkelte matematiske ting. For å ta et hverdagslig eksempel. Hvis jeg har en analog klokke så har jeg ikke «nubbsjans» til å finne ut hva klokken er. Har jeg en digitalklokke så ser jeg med en gang hva klokken er. En annen ting er at det ikke er så enkelt å gjøre sånne enkle regnestykker og det var jeg veldig frustrert over på skolen. Det trodde jeg ville føre til store problemer, men det gjør jo ikke det, for i studiet og arbeidslivet så er det noe som heter kalkulator og det kommer man langt med. Så det er jo ikke noe stort problem annet enn når jeg står i butikken og skal handle. Sånn kan det være litt problematisk, men da har jeg jo en kalkulator på telefonen min, så det er ikke noe uløselig problem.

Funksjonsnedsettelsen fører for de fleste til at mange oppgaver er tyngre å utføre. Det meste tar mer tid og må planlegges på forhånd, og hendelser og oppgaver kjedes sammen på en slik måte at om det blir et brudd eller avvik

ved et av kjedens punkter så får dette konsekvenser for andre ledd i kjeden. For eksempel kan det være slik at man trenger hjelp om morgenen, og kommer ikke den hjelpen i tide så betyr dette forsinkelser i forhold til transporten en er avhengig av til jobb eller utdanning, og avtaler man har må kanskje omgjøres, man rekker ikke en forelesning osv. Det er tungvint å ha en funksjonsnedsettelse og det krever oftest en organisering av hverdagen som de aller fleste uten nedsatt funksjonsevne slipper. Skal man som ikke-funksjonshemmet på jobben og trikken ikke kommer, kan man gå eller ta sykkelen – for å si det enkelt. Er man som funksjonshemmet derimot avhengig av TT kjøring (transporttjeneste for personer med nedsatt funksjonsevne) og drosjen ikke kommer, så blir man hjemme.

Nedsatt funksjonsevne skyldes oftest en sykdom eller skade som kan være stabil, variabel eller progredierende. For alle, og særlig de med en variabel eller progredierende helsetilstand, innebærer dette at man må ta hensyn til kroppens tåleevne på en helt annen måte enn det ikke-funksjonshemmede kan gjøre. Kroppen setter grenser for egen aktivitet og eget liv på en måte de færreste unge trenger å tenke på. Mange må for eksempel «husholdere» med kreftene sine for at de skal holde igjennom en hel arbeidsdag, andre er helt nødt til å avsette tid til trening og behandling også i den tiden da de er på jobben eller på skolen/universitetet. Mange er helt avhengig av ulike tekniske hjelpemidler for å kunne fungere i det daglige. Det kan være en utfordring å holde egen «hjelpemiddelpark» så godt ved like at alle nødvendige hjelpemidler fungerer. Utfordringene er både av teknisk og administrativ karakter. En elektrisk rullestol som går i stykker og som skal repareres, kan ofte bare få service fra teknikere med spesialkompetanse, oftest ansatt i det firmaet som har levert rullestolen. Imidlertid kan en tekniker kontaktes bare etter at man har fått godkjent behovet for reparasjon hos NAV. Man må derfor ta kontakt med NAV og treffe rett saksbehandler. Hun eller han må så vurdere skaden og eventuelt fakse eller sende med e-post et servicenummer til det aktuelle firmaet. Når dette firmaet har mottatt denne bekreftelse på at NAV dekker utgiftene, kan man avtale tid for reparasjonen. Er denne enkel kan det gå fort, men er reparasjonen mer komplisert og/eller man bor et stykke fra der det firmaet som har oppdraget, kan det gå dager før man får ordnet skaden.

Erfaringer fra barnehabiliteringen

Alle informantene i denne undersøkelsen har under oppveksten hatt kontakt, hjelp og støtte fra barnehabiliteringen. I dette avsnittet skal vi formidle noen av de erfaringer fra denne kontakten. Innledningsvis må vi understreke at informantene ikke alltid skilte mellom habiliteringstjenesten i kommunen og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Grunnene til dette kan nok både være at de selv eller foreldrene ikke visste om dette skillet eller at de i hovedsak hadde kontakt med tilbud som lå innenfor andrelinjen og benyttet kommunale tjenester som et supplement til dette tilbudet uten at de tenkte over at dette kanskje skjedde i regi av habiliteringstjenesten i kommunen. Den viktigste årsaken til denne «uvitenheten» var nok at for de aller fleste informantene var det foreldrene som sto for kontakten mellom familien og habiliteringstjenesten.

Blandete erfaringer er den betegnelsen som best oppsummerer informantenes erfaringer med habiliteringstjenesten. Mens trygghet og tillit er en betegnelse vi kan bruke for å beskrive noen av informantenes opplevelser, er fragmentering og fravær av tilbud som passer en bedre betegnelse på de opplevelsene andre sitter inne med. Historien nedenfor er fortalt av Andreas som har en nevrologisk sykdom. For han representerte habiliteringstjenestens tilbud en trygg havn i en turbulent verden:

Habiliteringen var jo en veldig stor del av mitt liv frem til ... egentlig helt frem til jeg ble voksen. Jeg har tilbrakt mye tid i intensiv rehabilitering. Da jeg ble seks år begynte jeg på Soltun og var der fire dager i uka. Så bortsett fra foreldrene mine, så er det klart at hun som var min fysioterapeut i barndommen er en person som jeg husker på en veldig sterk måte. Møtte henne nesten hver dag, ikke sant? Aktivt til stede og en veldig positiv erfaring. Min erfaring videre er vel... at helsevesenet ... hva skal man si, vår lille verden den gang bestående av barn med nevrologiske sykdommer lik min egen og folk som jobbet med barn med denne sykdommen – det var en god verden. Det var et hyggelig sted å være og folk var snille og hjelpsomme. Det betyr ikke at det ikke også kunne være slitsomt og vondt også, men mine erfaringer er veldig gode fra denne lille verden, mens erfaringene fra skolen og overgangen til voksenlivet er negative.

Trygge, inkluderende og aksepterende rammer rundt oppveksten er viktig for alle barn og unge, men ekstra viktig for barn og unge med nedsatt funksjons-
evne. For Andreas representerte habiliteringen og den institusjonelle tilknyt-
ningen til Soltun en trygghet og en stabilitet som han ikke fant i skole-
hverdagen. Tilhørigheten til Soltun innebar også at Andreas fikk anledning
til å knytte seg til andre voksne enn foreldrene. Først og fremst gjaldt dette i
forhold til fysioterapeuten som han hadde kontakt med gjennom store deler
av barndoms- og ungdomstiden.

Alt har sin tid, også habiliteringsinstitusjoner av typen Soltun, og vi skal
ikke dvele ved Andreas minner og et habiliterings Shangri-la. Det vi
imidlertid kan ta med oss i dette kapittelet er betydningen av å oppleve
trygghet, stabilitet og tilhørighet i barndommen, når man som Andreas er
født med en sykdom som gjør at hans vei frem mot livet som voksen er
belagt med hindringer og utfordringer som de fleste barn og unge ikke vil
møte. Denne tryggheten og stabiliteten er viktige forutsetninger for å kunne
oppnå «best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse
sosialt og i samfunnet, som er den bærende ideen i dagens rehabiliterings-
politikk».

Barndommen og habiliteringen

Andreas positive erfaringer og minner om habiliteringen i barne- og ung-
domsårene står frem som spesielle. Eller kanskje det er slik at Andreas
erindret dem og formidlet sine erindringer på en måte som gjorde at de
fremsto som spesielle under intervjuet. For det er også andre som har positive
erfaringer fra barndommen, der de følte seg ivaretatt av habiliterings-
tjenesten. Men det er likevel ikke dette bildet som dominerer i fortellingene.
Enkelte har opplevd en viss grad av kontinuitet, men ikke på samme måte
som Andreas. Utsagnene nedenfor sammenfatter derfor bedre enn Andreas
og hans historie hvordan mange har opplevd kontakten med habiliterings-
tjenesten gjennom barne- og ungdomsårene. Det første utsagnet er hentet til
fortellingen til Johanne som har *ostogenesis imperfecta*:

Om jeg hadde en fast kontakt i kommunen under oppveksten? Jeg
hadde vel det, men det var litt varierende hvem det var. Det var ikke
en fast fra jeg var ett til jeg var atten år, det var det ikke. Men det var

noen mennesker jeg skulle forholde meg mer til enn andre. Det var det jo. For jeg hadde ansvarsgruppe og sånn da jeg var mindre. De skulle være inne i bildet når det skulle tilrettelegge ting på skolen og sånn, men hvor mye inne i bildet de egentlig var vet jeg ikke. Jeg tror ikke alltid de hadde så god oversikt.

Joachim sier følgende når han skal fortelle om sine erfaringer:

Jeg husker ingen spesielle jeg. Det var vel sporadisk kontakt som når vi søkte om eller skulle ha noen ting. Jeg husker egentlig mest lærerne eller rådgiveren på barneskolen. Som en som hjalp.

I intervjuene går det igjen at den hyppigste kontakten med habiliteringstjenesten var knyttet til å få hjelp til å få innvilget tjenester eller tilbud man hadde behov for og/eller krav på. Dette gjelder nok i hovedsak kontakt med det kommunale tjenestetilbudet, selv om informantenes fortellinger ikke så ofte skiller dette tilbudet fra det tilbudet andrelinjen skal gi. Kontakten med denne tjenesten kommer frem når informantene forteller om sitt behov for medisinske tjenester. Som når Kristine fikk operert inn en baklofenpumpe, som er en pumpe som fordeler depotmedisin som reduserer spasmer hos personer med cerebral parese. Hun har som flere bare hatt sporadisk kontakt med andrelinjetjenesten og bare i forhold til medisinsk behandling. For henne var det en svært forskjellig intensitet i kontakten med andrelinjetjenesten fra det Andreas forteller om sine erfaringer fra Soltun, som også var en del av tilbudet i andrelinjetjenesten. Men poenget her er at Kristine ikke opplevde den begrensede kontakten som noe problematisk. Hun fikk den hjelpen hun hadde behov for. Andre har mer negative erfaringer med andrelinjetjenesten, som for eksempel Solveig som også har en nevrologisk sykdom. Solveig forteller følgende:

Nei, for da jeg var tolv år så ble jeg på en måte friskmeldt. Da var jeg ... Da hadde jeg ikke behov for oppfølging mer så de på habiliteringsteamet på sykehuset. Så var jeg der en gang igjen da jeg var sytten eller noe sånt, og da slang han legen ut at ja du trenger vel ikke noen tilpasninger til bil eller noe. Og det var på en sånn vanlig time at de sier at du trenger ikke komme hit mer (da jeg var tolv). Og det syntes jeg var dødsbukt for jeg så jo egentlig ikke på meg selv som funksjonshemmet så jeg sa bare yes – det er flott. Da slapp jeg det

maset der med å gå der å balansere på den gule streken på gulvet og bøy deg så langt du kommer og sånn. Jeg ville være som alle andre. Så begynte jeg å vokse da og fikk masse problemer. Senene bak knærne hang ikke med eller ble for korte, og jeg fikk masse vondt i anklene og vondt i hoftene. Alt skjedd sånn pang – da jeg ble friskmeldt på en måte. Så fant foreldrene mine heldigvis en flink fysioterapeut som klarte å tøye opp knærne mine igjen. Men jeg ble jo ikke fulgt opp av noen som har med funksjonshemmede å gjøre.

Solveigs historie illustrerer en situasjon der habiliteringstjenesten ikke følger opp de medisinske sidene ved funksjonsnedsettelsen. Ansatte i habiliteringstjenesten friskmeldte en person med en nevrologisk sykdom, i dette tilfellet cerebral parese, like før denne personen går inn i livets kanskje viktigste periode, både med hensyn til kroppslige og psykososiale endringer. At hun, en unge jente som ville være som alle andre og derfor jublet over beslutningen, er ikke så merkelig å forstå. Vi skal senere komme mer tilbake til spørsmålet om hvem som har ansvar for at medisinsk behandling skjer på forsvarlig måte og hvem som skal ta ansvaret for at behandling i det hele tatt foreslås og gjennomføres senere i ungdomsårene. I denne sammenhengen, der det er barn det gjelder, er det medisinsk personale ansatt i andrelinjen som har kompetanse og kunnskap til å følge opp barnet. I de aller fleste tilfeller vil verken barnet selv eller foreldrene ha tilstrekkelig medisinsk kunnskap om kompliserte diagnoser til å treffe beslutninger om medisinsk behandling. I Solveigs tilfelle var det habiliteringstjenesten som hadde bestemt at hun ikke lenger trengte det tilbudet de kunne gi, og Solveig jublet fordi hun skulle slippe treningen. Hun skulle bli lik venner og venninner som ikke trengte å trene som henne. Anette forteller følgende likeartede historie:

Jeg hadde en fysioterapeut som mente at jeg ikke skulle ha fysioterapi, og jeg var jo veldig lei av fysioterapi og ga veldig klart uttrykk for det. Treningen gjorde jo at jeg ikke fikk være sammen med de andre i de samme timene på skolen. Og fysioterapeuten sa at ja hun klarer seg så flott at hun trenger ikke fysioterapi. Og jeg blir kjempeglad for det selvfølgelig. For det gjør enhver tåring som er litt lei. Nå prøvde vel mamma og pappa å si til meg at det ikke var så lurt å slutte, men det var ikke jeg interessert i å høre på fordi fysioterapeuten min hadde sagt at det gikk helt fint. Det hele endte med

at jeg ikke hadde fysioterapi på to år, og når jeg først fikk det igjen så fant de ut at jeg måtte forlenge masse sener i beina i tillegg til hofteoperasjonene jeg skulle ha.

Også i Anettes tilfelle er det en svikt i habiliteringstjenesten i forhold til den medisinske oppfølgingen av et barn som klart har behov for regelmessig trening og behandling. Det er selvsagt viktig og riktig at barn og unges ønsker blir hørt, også innenfor habiliteringstjenesten. Men et barns stemme vil neppe alltid målbære hva som i medisinske sammenhenger er best for barnet. I slike situasjoner må habiliteringstjenestens profesjonelle aktører finne frem til løsninger som best mulig måte ivaretar barnets beste – også i forhold til fremtidig utvikling av helsetilstanden.

Behovet for behandling

Situasjonen for mange av informantene er at de er helt avhengig av medisinsk behandling. Både for å kunne fungere her og nå og for å kunne forebygge kommende helseplager. Eksemplet til Anette og baklofenpumpen illustrerer denne avhengigheten på en tydelig måte:

For den (pumpen) bidrar i veldig stor grad til at jeg fungerer så godt som jeg gjør. Hvis ikke jeg hadde den så ville armer og ben gått i alle retninger. Eh...og på en dårlig dag hvor den ikke funker må jeg mates. Jeg må ha hjelp til å sitte 350 ganger i løpet av et døgn. Jeg får mye dårligere språk... eh... ja ting tar fryktelig mye lengre tid.

Kristine forteller at hun i løpet av ett år har byttet ut begge hofteledd og at det: «hele tiden er noe» – som hun uttrykker det. Og hun konkretiserer dette «noe» som skjer. Det er for eksempel når en operasjon skal gjennomføres eller en baklofenpumpe som går i stykker. Slike hendelser vil ha stor betydning for deltagelse i livet ellers. Et operativt inngrep eller en ødelagt baklofenpumpe gjør det umulig å følge vanlig studieprogresjon om man er under utdanning. I verste fall får man et opphold på et helt semester – eller til og med to.

I tillegg til de påkjenninger sykdommen innebærer for et ungt menneske, fører de hendelsene Kristine forteller om at det også kan være vanskelig å følge vanlige studieprogresjon. Slike ufrivillige forsinkelsene fører

igjen til at man kan få problemer med lånekassen som baserer sine tildelingskriterier for lån og stipend nettopp på at man følger en normert studieprogresjon, uten avvik. I tillegg innebærer sykdomsavbruddene ofte også brudd eller opphold i den løpende kontakten med venner og med de aktivitetene man er engasjert i på fritiden.

I en situasjon der man har en diagnose som kan innebære raske endringer i helsesituasjonen, er det særs viktig at man har kontaktpersoner i habiliteringstjenesten som både kjenner til den diagnosen man har og som kan møte en når behovene for hjelp, ikke minst medisinsk hjelp, oppstår. Flere av informantene opplever her en situasjon som kunne vært bedre enn den er, og at det langt på vei er dem selv som må ta hovedansvaret, særlig etter hvert som de blir eldre.

Martin, som er en ung man med ryggmargsbrokk, forteller i intervjuet at det er han selv som sørger for at han får gjennomført de viktigste undersøkelsene som han er avhengig av. Særlig etter at han kom opp i ungdomsårene. Siden han er den som kjenner kroppen sin best er han også den som etterspør undersøkelser og behandling. Det er selvsagt viktig og riktig at også ungdom med nedsatt funksjonsevne tar ansvar for egen helse. Samtidig er det slik at en rekke diagnoser har et så komplisert klinisk uttrykk at den enkelte må få tett oppfølging av personer med medisinsk spisskompetanse som kan veilede og begrense farene for feilutvikling og forverring av sykdommen. Dette er et ansvar som må falle innenfor habiliteringstjenestens ansvarsområde, i det minste når det gjelder kjente følgetilstander for den sykdommen man har.

I intervjuene med leder av den koordinerende enheten i kommunen kom det frem at i situasjoner med akutt sykdom var det i hovedsak fastlegen eller den kommunale legetjenesten som var førstekontakten. For en rekke personer med sjeldne sykdommer og syndromer viser det seg at det ikke alltid er tilstrekkelig kunnskap og kompetanse hos det vi kan betegne som det ordinære helsevesenet (se for eksempel Grue 2008). Også i denne undersøkelsen kommer det frem eksempler på at mangel på kompetanse og kunnskap på kommunalt nivå kan føre til feilbehandling eller mangel på behandling dersom man har en alvorlig grunnsykdom og man selv skal informere om kompliserende helseproblemer når man har symptomer på annen

sykdom. Martin, som har god innsikt i sin egen kropp og de problemer ryggmargsbrokket kan føre med seg, forteller følgende:

For eksempel kommer jeg på legevakten og har feber. Jeg har vondt i siden, jeg er kvalm. Så leverer jeg for eksempel inn en urinprøve. Ingen utslag på den. Men jeg vet, jeg kjenner kroppen min såpass godt, at jeg har urinveisinfeksjon. Og må få medisiner. Jeg vet akkurat hva slags medisiner jeg skal begynne med. Men jeg får ikke medisiner for prøven har ikke slått ut og så blir jeg sendt hjem uten tabletter eller noen ting. Så blir jeg hentet med sykebil midt på natta og blir lagt inn på sykehus. Infeksjonen utvikler seg og går til nyrene – og det går veldig fort. Jeg husker en gang da jeg var 14 år og kom til legevakten med de samme symptomene. Jeg måtte sitte i mange timer å vente. Ble ikke sluppet frem i køen. Til slutt ble jeg så syk at jeg kastet opp og det er det siste jeg husker. Så våknet jeg på sykehuset tre dager etterpå. Lå i respirator i tre døgn. Jeg vet at det er mange med ryggmargsbrokk som sliter med de samme problemene.

Selv om Martin har vært innenfor habiliteringstjenesten siden han var liten, har han selv fra ung alder måttet ta ansvar for egen helse og si fra om hva han trenger. Men selv når han sier fra, blir han ikke alltid hørt. Martins historie kan tjene som et eksempel på hvor viktig det er at de helsemessige sidene ved funksjonsnedsettelse tas vare på og sikres gjennom ordninger og rutiner innen habiliteringstjenesten. Dette kan for eksempel gjøres ved at habiliteringstjenesten i kommunen og førstelinjetilbud, alltid kontakter kompetanseenheter og/eller spesialistkompetanse når personer med sjeldne kroniske sykdommer forholder seg til dem.

Solveig, som vi har truffet tidligere og som har en nevrologisk diagnose, opplever ikke de samme problemene som Martin, men hun føler på samme måte som han at hun selv har måttet ta ansvar for egen helse og finne frem til hvilken type behandling hun kunne ha nytte av. Hun har lang erfaring med at dersom hun skal ha noe så enkelt som fotsenger for å hjelpe gangfunksjonen, er det hun selv som må si fra. Det er ingen i hjelpeapparatet som tar ansvar og følger opp slike ting.

Men det er ikke alltid man får den behandlingen man har behov for, og det gjelder ikke bare i akutte situasjoner slik som Martin har erfart det. Det er ulike kroniske sykdommer som ligger til grunn for respondentenes funk-

sjonsnedsettelse. På sikt vil flere utvikle slitasjeskader og andre senvirkninger av den sykdommen de har. Operasjoner eller annen medisinsk behandling kan bidra til å lette helsetilstanden, for eksempel gjennom utskifting av hoftelodd eller lignende. Men det er ikke nødvendigvis slik at mennesker med en medfødt sykdom eller skade får noen fortrinn i forhold til behandling. De må stille i den samme køen som alle andre. For eksempel forteller Solveig at da hun hadde store problemer med ankelen, slik at hun omtrent ikke kunne gå på den, fikk hun liten støtte fra habiliteringstjenesten. Hun var fortsatt deres «bruker», men de mente hun var for frisk til å bli innkalt til kontroll. I stedet ble hun bedt om å kontakte fastlegen sin. Denne skulle så sende en henvisning til ortopedisk avdeling på sykehuset hun tilhørte. Dette ble gjort og hun mottok så etter en stund et svar om at hun ikke hadde rett til helsehjelp innen fastsatte frister. Men etter en del brevveksling frem og tilbake ble hun så innkalt til utredning og operasjon – da med en dags varsel.

Unge med kroniske og ofte progredierende sykdommer møter mange utfordringer i dagliglivet. Habiliteringstjenesten er ment som et tilbud til denne gruppen mennesker. Et tilbud som både skal sørge for å samordne de tjenestene personen er avhengig av og å følge opp helsemessige endringer på en slik måte at personen det gjelder skal kunne leve et best mulig (inkludert) liv.

Et inntrykk fra intervjuene er at den helsemessige oppfølgingen, i det minste for noen diagnosegrupper, kan skje langt mer planmessig enn det som er tilfellet i dag. Trygge og forutsigbare helsetjenester, gitt av kompetente personer i helsevesenet, kan bidra til at barn og unge med medfødte og kroniske sykdommer kan få større anledning til å konsentrere seg om andre utfordringer de vil stå overfor når de forlater barndom og ungdomstid og går inn i voksenverdenen – med de utfordringer de møter her. Særlig når det gjelder områder som utdanning, arbeid og etablering i egen bolig. Stabile kontaktpersoner vil være en viktig forutsetning for å sikre trygghet og stabilitet for den enkelte innenfor helsefeltet. Dette er et tema vi skal komme inn på i neste avsnitt.

Betydningen av kontinuitet i forhold til helsepersonell

Erfaringene fra informantene viser at kontinuitet i helsetjenester er et gode for ungdom med nedsatt funksjonsevne. Kontinuitet og kompetanse gir trygghet i forhold til å møte endringer og utvikling av den sykdommen som er årsaken til funksjonsnedsettelsen. Kontinuiteten kan både ivaretas av en bestemt person eller av en ordning, som habiliteringstjenesten. I sistnevnte tilfelle kan det være flere personer som til sammen representerer kontinuiteten. Enten ved at ansvaret overføres til en ny person når en person som har hatt et ansvar slutter eller går over i annet arbeid. Dersom habiliteringstjenesten i en kommune eller bydel har utviklet rutiner og ordninger for kunnskapsoppbevaring og kunnskapsoverlevering, kan kontakt med flere personer gi den enkelte bruker opplevelsen av kontinuitet i forhold til habiliteringstjenesten. Dersom denne tjenesten ikke har etablert gode ordninger for å sikre den institusjonelle hukommelse i forhold til de brukere tjenesten skal bistå, og/eller det er mangler ved overleveringen av kunnskap mellom ulike personer når ansvaret skifter, kan dette få betydelige medisinske konsekvenser for den enkelte bruker.

I utgangspunkt er ikke kontinuitet noe som kun kan ivaretas av leger. Også andre profesjoner, som fysioterapeuter og ergoterapeuter, kan representere den kontinuiteten ulike brukere som har behov for sammensatte og koordinerte tjenester, trenger. Det er likevel slik at en sykdoms kompleksitet og hvor kjent den er, vil ha betydning for hvem eller hvilken profesjon som i praksis skal ivareta kontinuiteten. Dersom en bruker har en sjelden diagnose eller sjeldent syndrom, vil det i mange tilfelle være det beste om en lege med kunnskap om den aktuelle sykdommen/syndromet representerer kontinuiteten. For noen er dette også tilfellet. I andre situasjoner kan andre fagpersoner og/eller kontaktperson i habiliteringstjenesten fylle denne funksjonen.

En viktig grunn til at opplevelsen av kontinuitet er så viktig, er at regelmessig kontakt over lengre tid bygger opp tillit til den man skal forholde seg til. Tilliten er igjen knyttet til en opplevelse av eller tro på at man vet at den man har kontakt med både kan hjelpe og velger den hjelpen som er best, akkurat for den det gjelder. Kristian har en cerebral parese og er helt avhengig av tett kontakt med leger. Han forteller dette om kontakten han har med fastlegen sin:

Det å ha han som fastlege er alfa og omega. For han kjenner meg og han vet hvor godt jeg kjenner meg selv. Så når jeg for eksempel skal søke om ting så skriver jeg om det jeg trenger. Og selvsagt så leser han og kontrollerer, men mange ganger er det jeg som har skrevet erklæringen fordi det er jeg som kan det. Jeg vet jo hva som skal stå der. Og han har aldri kalt min tilstand en sykdom. Altså, når folk, leger, sier til meg at du har jo en sykdom – da altså – jeg har aldri vært syk i hele mitt liv. Denne fastlegen har fulgt meg fra jeg var liten og jeg kommer ikke til å bytte med mindre han havner under torven. For han er jo nærmest den eneste som kjenner meg i nærheten av hvordan jeg kjenner meg selv. Men det er også fordi han er som han er og han er som meg i forhold til dette her. Han har aldri sett på meg som syk. Og jeg vet at jeg har vært ekstremt heldig. Og når dere spør om diagnosen min så spør dere av interesse. Dere spør fordi dere vil vite. Forskjellen til leger er at de har en sånn forutinntatt holdning om at de regner med at jeg oppfatter på samme viset som dem. De regner med at jeg er syk. Før de har snakket med meg.

Fortellingen til Kristian illustrerer, i tillegg til betydningen av å ha en fast person å støtte seg til, at det er viktig å bli sett som noe mer enn «bare» sykdom eller «bare» funksjonshemming. Dette opplever han særlig i møte med fastlegen som han har hatt kontakt med nesten hele livet. Grunnlaget for all kontakt mellom en person med nedsatt funksjonsevne og en lege eller en annen helsearbeider, er den sykdommen eller skaden som ligger til grunn for funksjonsnedsettelsen. Dersom møtene mellom den som er funksjonshemmet og legen er sjeldne og/eller det er mange ulike leger en må forholde seg til, dvs. hyppig skifte av leger og liten kontinuitet, vil sykdommen og de problemer den fører med seg lett bli det sentrale punktet i de møtene som skjer. Legen vil forholde seg til den enkeltes medisinske tilstand og i mindre grad til personen som helhet. Den det gjelder vil også møte den enkelte lege som pasient, som en som har et medisinsk problem som legen har kunnskap om og som hun eller han dermed kanskje kan bedre. I en situasjon der man treffer den samme legen over tid vil også andre sider ved den enkeltes liv tre frem og synliggjøres for legen. Det vil dermed kunne skje en forskyvning fra rollen som pasient mot en rolle som et ungt menneske som ved siden av andre egenskaper også har en medisinsk tilstand.

Noe av bakgrunnen for Kristians insistering på å bli hørt som «sin egen spesialist» finner vi i hans fortelling om sin egen kontakt med habiliterings-tjenesten gjennom oppveksten. Han forteller om en oppvekst der andre traff beslutninger som han ikke var enig i, og der hans stemme ikke ble hørt. I korthet gikk beslutningene ut på å gjennomføre inngrep som ville gjøre det mulig for ham «å komme opp på beina». Dette var operasjoner han ikke ville ha, og av seks operasjoner han gikk igjennom i barne- og ungdomsårene var ifølge ham selv bare en vellykket. Fem av operasjonene i beina var mislykket og førte bare til at han fikk stivere ledd. Grunnen til at den ene var vellykket var at de da rettet på en skade han hadde pådratt seg, altså noe som faktisk kunne bli bedre gjennom en operasjon. De øvrige operasjonene var ment for å få noe til å bli bedre, rette på noe som ble sett på som feil. Kristian mener med sin historie ikke å hevde at alle funksjonshemmede utsettes for inngrep og behandling som på en eller annen måte er feil. Men han er veldig opptatt at stemmen til funksjonshemmede skal bli hørt – også i behandlingssituasjoner. For Kristian er det svært viktig å få frem at det er den som har en funksjonsnedsettelse som best kan treffe beslutninger og derfor må denne personens stemme bli hørt. For ham har dette skjedd i forhold til en fastlege han har hatt gjennom mange år og som kjenner ham «nesten like godt som han kjenner seg selv». Han utdyper sitt syn ved å si følgende om forholdet mellom funksjonshemmede og fagfolkene de møter:

Og det er jo ingen som kan min funksjonshemming som jeg kan. Og mitt budskap er at man skal lytte til den personen som er i situasjonen. Uansett hvor god utdannelse de får, uansett hvor pedagogiske de er, uansett hvilke titler de har, det er ingen som kan det bedre enn meg. Og jeg er sterk nok til å si fra, men vi må verne de brukerne som ikke kan si det selv. Som ikke kan si at: «Dette kan jeg best selv».

Det er mye å lære av Kristians refleksjoner med utgangspunkt i egne erfaringer. Det er likevel ikke slik at den det gjelder alltid skal kunne avgjøre nødvendigheten av en behandling. Selvsagt skal barn og unges stemmer høres, som Kristian så tydelig får frem, men deres stemmer må høres i sammenheng med hva fagpersoner mener, hvilken alder den unge har og hvilke forutsetninger den unge har for å vurdere konsekvensene av egne ønsker.

Jacob har uttalt grad av ostoeogenesis imperfecta og lever et svært aktivt liv med full jobb. Også han har en fastlege som han har hatt kontakt med i mange år og der denne kontakten har avgjørende betydning for at han får til så mye som han gjør. Jacob forteller detaljert og levende om kontakten med legen sin, og vi skal her gjengi noen deler av fortellingen hans.

Legen min, han er kjempegrei. Han har vært super, Ja, og jeg har fått mobilnummeret hans liksom. Og han er overlege og ortoped og jeg kan ta kontakt om det er noe. En dag så hadde jeg krasjet med bilen min og trodde at kneet var ødelagt. Da sendte jeg en melding til han og tjue minutter etter ringte han tilbake og jeg kunne fortelle hva som hadde skjedd. Han ba meg komme rett til sykehuset så han kunne se på meg. Hvis han selv var opptatt skulle han få en annen til å se på meg. Jeg dro dit og etter at en annen lege hadde sett på meg kom han ut. Han ville ikke operere, men satte på en bandasje og ba meg ta kontakt om det ble verre. Om natta fikk jeg ikke sove – det var vondt som bare det. Klokken halv seks på morgenen sendte jeg ham en melding på mobilen og kvart over sju kom det en melding tilbake at jeg skulle møte på poliklinikken klokken halv ni.

Denne gangen, som andre ganger, ordnet det seg for Jacob. Legen kjenner ham og kjenner godt til problemer som kan oppstå med hans diagnose. Jacobs kontakt med denne legen gir en trygghet som er helt avgjørende for at han skal kunne leve det livet han gjør. Det er likevel de færreste som erfarer den samme relasjonelle stabiliteten som Kristian og Jacob har i forhold til sine legekontakter. Man flytter eller så flytter kontaktpersonen, eller det inntreffer andre forhold som gjør det umulig å opprettholde kontakten med en fast person. En godt fungerende habiliteringstjeneste med systemer som ivaretar tjenestens institusjonelle hukommelse i forhold til den enkelte bruker kan for mange representere et stabilt kontaktpunkt.

Det er viktig å minne om at en vesentlig side ved habiliteringen er: «å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Dersom habiliteringstjenesten skal lykkes med dette er det viktig at den enkelte har en trygghet også i forhold til de medisinske sidene ved en funksjonsnedsettelse. For å kunne leve et aktivt liv med en medisinsk diagnose som innebærer at man raskt kan ha behov for kvalifisert medisinsk

hjelp, må man være trygg på at dersom det skjer noe akutt, som i Jakobs tilfelle, er veien til kvalifisert hjelp kort.

Gode og stabile ordninger er avhengig av enkelte legers villighet og engasjement i forhold til bestemte pasienter/brukere. Stabilitet og forutsigbarhet bør være grunnlaget for all kontakt for dem som faller innenfor habiliteringstjenestens ansvarsområde. For å sikre dette må en ha rutiner for å sikre den institusjonelle hukommelsen i forhold til bestemte pasientgrupper innenfor habiliteringstjenesten. Eksemplet nedenfor viser imidlertid hvordan en etablert og trygg ordning kan bli endret gjennom regelendringer som ligger utenfor selve tjenesten. I dette tilfellet gjennom innføringen av nye rutiner for henvisning til spesialist. Johanne, som også har diagnosen *Osteogenesis imperfecta*, har på grunn av regelendringer for henvisning til spesialist fått et dårligere tilbud enn det hun tidligere har hatt:

Jeg har en lege på sykehuset som jeg har kunnet ringe til, en ortoped. Stort sett har jeg vel ringt omtrent to ganger i året. Nå har jeg fått beskjed om at jeg må gå gjennom fastlegen om det er noe. Det synes jeg er tullete fordi jeg klarer selv å vurdere hva som krever behandling og vurdering av fastlege og hva som krever spesialist. Det er en nedvurdering av deg som person. Akkurat som med hjelpemiddel-sentralen, at man nedvurderer folks kompetanse og regner med at funksjonshemmede ikke klarer å ta et rasjonelt valg.

Johanne opplever for det første at krav om henvisning til en spesialist hun har kunnet kontakte etter behov, nå først må innhentes fra fastlegen, ødelegger en smidig og god ordning. For det andre ser hun den nye praksisen som et uttrykk for det hun opplever som en mer generell nedvurdering av funksjonshemmedes egne vurderinger og evne til å treffe rasjonelle valg.

Bekymring for fremtiden

Bekymring for utviklingen av egen helsetilstand er en vesentlig faktor for å forstå funksjonshemmedes opptatthet av, og ønsker om stabile og trygge helsetjenester. Selv om informantene i denne undersøkelsen er relativt unge, er noen allerede opptatt av sin helsemessige fremtid. Vi har ikke muligheter til å sammenligne deres opptatthet med den vi for eksempel finner blant ikke-funksjonshemmet ungdom, men vi vil tro den er større og spiller en mer

fremtredende rolle i det livet som leves her og nå. Andreas sier for eksempel følgende:

Og jeg er selvsagt bekymret for senskader. Jeg har i dag en ganske god gangfunksjon, men jeg vet også veldig godt at det skal ikke mye til ... Veien ned til en ganske dårlig gangfunksjon er ikke nødvendigvis så veldig lang.

Her beskriver Andreas medisinske komplikasjoner mer detaljert før han går videre:

Men uansett så er jeg bekymret for fremtidig funksjonsgrad. Sammenlignet med min far som langt fra er en gammel mann gjør både det ene og det andre – privat og i jobbsammenheng, så vet jeg at når jeg er på samme alder så er jeg en gammel mann – i kroppen – sannsynligvis. Ikke sånn skikkelig gammel, men ikke sånn som en sekstiåring som er i bedre form enn da han var førti. Og det er klart det bekymrer meg når det gjelder arbeid og sånn. Jeg er bekymret for min helse i fremtiden – og det er noe jeg tror jeg deler med mange.

Andreas er klar over at han trenger å trene for å forebygge de helseproblemer han forventer vil komme etter hvert som han blir eldre. Men mengden av trening kan være vanskelig å vurdere for en som ikke er fagperson. Han vet at for lite trening ikke er bra, men han vet også at for mye trening kan være ødeleggende fordi senskader også kan komme av for mye og ikke bare av for lite trening. I denne situasjonen er det viktig å ha tett kontakt med kompetente og trygge fagpersoner. Det opplever ikke Andreas at han har i dag. Etter at han forlot barnehabiliteringen har han i stor grad selv måttet ta ansvar for den medisinske oppfølgingen av egen helsetilstand og han er usikker på om han gjør det riktige: «Vi må trene for å holde kroppen ved like, ikke for mye og ikke for lite. Men det er ingen som vet hvor mye som er mye. Så du har egentlig ikke peiling». Det Andreas setter ord på er en usikkerhet i forhold til fremtidig funksjonsnivå, og denne usikkerheten vil være en følgesvenn for mange unge med nedsatt funksjonsevne. Gjennom å gi medisinsk oppfølging og veiledning kan habiliteringstjenesten bidra til at denne usikkerheten blir minst mulig for den enkelte bruker.

Å måtte gjennomgå en behandling på grunn av at kroppen slites eller eldes, kan oppfattes som å bli innhentet av den fremtiden mange unge med

nedsatt funksjonsevne vet er der og ofte frykter. Dette kan være forklaringen på at enkelte i det lengste unngår eller utsetter medisinsk behandling. Thomas tilhører denne gruppen. Han er kortvokst og har ofte smerter, særlig i hofteleddene, men han vil utsette operasjonen så lenge som mulig, selv om han innerst inne både vet at han må ta den og at slitasjen kanskje kan bli mindre om han ikke venter i det lengste – til det blir en akutt situasjon.

Jeg regner med å bli nødt til å skifte hoftene ja. Jeg har jo allerede store problemer, men jeg har sagt til meg selv at så lenge jeg klarer å bite tennene sammen og leve med smerter et par dager i ny og ne, så gjør det meg ingenting. For jeg vil ha mine egne ledd så lenge det er overhodet mulig. Når det er såpass galt at jeg ikke holder det ut lenger, da kan jeg heller vurdere å få prøve å skifte de. Men inntil det, inntil videre så er det uaktuelt. Men jeg vet jo at det kommer til å skje en dag. Men jeg vil drøye det så lenge som mulig.

Thomas hadde i barndom og tidlige ungdomstid en fysioterapeut han hadde stor tillit til. Men heller ikke fysioterapeuter jobber evig og han mistet etter hvert kontakten med henne. Han er likevel heldigere stilt enn for eksempel Andreas. Hans diagnosegruppe har et kompetansesenter, noe Andreas ikke har med den diagnosen han har. Thomas har riktignok hatt vekslende erfaringer med det kompetansesenteret hans diagnosegruppe tilhører, men i det siste har dette endret seg og i dag opplever han det som trygt at dette senteret er der. Selv om det ikke er ofte han har opphold der, vet han at han kan ta opp telefonen å ringe dersom han lurar på noe helsemessig i forbindelse med den diagnosen. Med bakgrunn i de påkjenninger kroppen hans blir utsatt for og hans ønske om å beholde den «som den er» lengst mulig, gir denne muligheten for kontakt med fagfolk på kompetansesenteret en viktig trygghet.

Erfaringer fra habiliteringsinstitusjoner

Et opphold på en(re)habiliteringsinstitusjon kan ha ulike grunner, men ofte er det utløst av en persons behov for opptrening, enten etter et kirurgisk inngrep, en inntrådt skade eller som en del av en langsiktig behandling. I barne- og ungdomsårene kan oppholdet også være i form av en treningsleir, sommerleir eller lignende. Et sted der ungdom med samme eller lignende

funksjonsnedsettelse kan være sammen med andre i samme medisinske situasjon. Vi bruker betegnelsen medisinske situasjon fordi den sosiale situasjonen kan være svært forskjellig for dem som tar i mot tilbud om ferieopphold. I intervjuene kommer det frem en del erfaringer fra ulike former for opphold, men respondentene skiller ikke alltid mellom opphold på rene habiliteringsinstitusjoner (i betydningen opptreningssentra) og kompetanse-sentra for bestemte diagnosegrupper. Det vil heller ikke vi gjøre, og i det følgende omtaler vi derfor alle institusjoner som habiliteringsinstitusjoner.

Hovedinntrykket fra intervjuene er at de informantene som har hatt et eller flere opphold på en slik institusjon, som oftest har vært fornøyd med oppholdet. Grunnene til dette er flere, men det er særlig to hovedgrunner som fremstår som de viktigste. I kortform kan disse betegnes som den medisinske og den personlighetsmessige. I intervjuet med Ane, som har en nevromuskulær sykdom og betydelig nedsatt funksjonsevne, kommer det særlig frem hvor fornøyd hun har vært med de medisinske sidene ved oppholdet:

Erfaringene er ubetinget positive. Det er utrolig bra fordi jeg er der en gang i året. Siden jeg bor fire timer unna så var jeg der en uke av gangen. Og da gjorde de alt på denne uken. Altså, logoped, ergoterapeut, fysioterapeut, doktor ... undersøkelser, hjelpemidler. At de samler all den tverrfaglige kompetansen på ett sted. Og de hadde veldig nåløyekompetanse på min sykdom, Også utover dette da så var det fysioterapeuten min på hjemstedet som sendte en søknad om ting. Så jeg hadde egentlig aldri noen formell kontakt med habiliteringstjenesten i hjemmekommunen. Det har jeg aldri hatt.

Den viktigste grunnen til at Ane var så fornøyd med det tilbudet hun hadde frem til hun fylte atten år, var at gjennom det årlige oppholdet på Bredeli fikk hun snakket med ulike fagpersoner og hun erfarte at det tverrfaglige samarbeidet fungerte bra. Den hjelpen hun fikk der, i løpet av en ukes opphold hvert år, gjorde at hun ikke opplevde noe behov for koordinerte tjenester fra habiliteringstjenesten i kommunen. Den enheten hun oppholdt seg på var en del av spesialisthelsetjenesten, og fagpersonene der hadde høy kompetanse og god innsikt i hennes diagnose og hvilke behov hun hadde.

Hun følte seg godt ivaretatt og det «helsemessige påfyllet» hun fikk gjennom de årlige oppholdene, reduserte behovet for oppfølging fra kommunen hun bodde i til regelmessig kontakt med en fysioterapeut. Når vi spør henne om hun også har erfaring fra andre typer habiliteringsinstitusjoner, svarer hun at jo da, hun har hatt opphold på et helsesportssenter, men hun hadde lite sans for slike opphold. På spørsmål om hvorfor, svarte hun at det var for mange funksjonshemmede der og det var kjedelig å være sammen med dem. Vi pekte da på at også den institusjonen hun var på en gang i året jo også var et sted med funksjonshemmede barn og unge. Anes svar viser at hun gjorde et klart skille mellom det å ha et opphold på habiliteringsinstitusjoner for å få hjelp til å takle de helsemessige sidene ved funksjonsnedsettelse og det å ha et opphold for å utfolde seg sosialt. Hun uttrykte dette slik:

Altså Slettvik er ikke et sykehus, mens Bredli er jo et behandlingssted og det er ikke meningen at du skal ha det morsom når du er der. Det er forskjell det ikke sant? Slettvik er liksom et sted... å ha det morsomt og se hva dine ferdigheter er. Og så prøve å gjøre hverdagen din bedre mens du er der. Sant? Nei huff... Nei jeg hadde ingenting til overs for det.

I neste avsnitt skal vi komme tilbake til Ane og hennes tanker om habiliteringsoppholdenes sosiale dimensjon. Så langt kan vi konstatere at hun satte et klart skille mellom habiliteringsopphold som et medisinsk tilbud og et habiliteringsopphold som trening og sosial samhandling. Det er flere av informantene som har de samme refleksjonene som Ane når det gjelder den helsemessige nytten av et habiliteringsopphold. For alle spiller det stor rolle at man får oppdatert og ny kunnskap om den diagnosen man har, og man får dermed også kunnskap og tips om hvordan man kan bedre egen helsemessige situasjon.

Et tema som kom frem i intervjuene var spørsmålet om i hvilken grad man selv kan velge hvor man ønsker et habiliteringsopphold. Dette gjelder først og fremst i de tilfeller det er snakk om gjenopptrening etter et kirurgisk inngrep, en akutt forverring av helsetilstanden eller at en skade har inntrådt. Linn har ikke hatt så mye kontakt med habiliteringstjenesten i den kommunen hun bor etter at hun hadde følgende opplevelse:

Jeg ble hofteoperert og skulle ha rehabilitering etterpå. Da ville jeg gjerne til Fjordvik eller Havnen. Men så var det sånn at kommunen hadde sitt «eget» rehabiliteringssted og de ville ikke sende meg til verken Fjordvik eller Havnen. Det såkalte rehabiliteringsstedet viste seg å være et sykehjem hvor snittalderen var over åtti og jeg var et ungt menneske. Det var bare en person der som var omtrent på min alder, men han var det helt umulig å kommunisere med. Og jeg ble henvist dit for et opphold på tre måneder fordi kommunen mente de kunne tilby like god rehabilitering som på Havnen. Det var selvfølgelig tull og tøys, men det var jo mye billigere for kommunen. Og jeg kunne jo komme til Havnen på privat basis, men da måtte vi betale selv og det hadde vi ikke råd til, så da ble det tre måneder på dette sykehjemmet. Der lå jeg mye i senga og stirret i taket, hørte på lydbøker, så på tv og fikk fysioterapi to ganger om dagen. Bassenget de hadde lagt inn var i stykker så det var uten vann i de tre månedene jeg var der. Etter mye innsats fikk jeg tilbud av kommunen om et toukers opphold på Fjordvik og det var kjempefint. Og de hadde ikke lyst til å sende meg tilbake etter to uker fordi de kunne kommet så mye lenger med opptreningen. Men i kommunen var de ikke villige til å betale mer og foreldrene mine hadde ikke penger til å betale det som det kostet å ha meg der.

I Linns tilfeller var det økonomiske vurderinger og ikke det faglige tilbudet som avgjorde hvor hun fikk et tilbud om rehabilitering. Det opplevde hun som frustrerende. Både fordi hun ikke fikk et tilbud som faglig sett var bra, men også fordi opptrening etter det hun hadde vært igjennom var helt avhengig av motivasjon og livslyst. Hun forteller hvor lite lystbetont det var å få fysioterapi med den samme terapeuten og de samme øvelsene dag etter dag, i et miljø som i all hovedsak besto av eldre mennesker i en helt annen livsfase og livssituasjon enn henne selv. Linns historie er viktig fordi den reiser grunnleggende spørsmål om forhold mellom økonomi og kvalitet og i hvilken grad brukerens ønsker skal ha betydning for det tilbudet som gis. Når økonomiske vurderinger blir styrende for det rehabiliteringstilbudet en person får, enten gjennom habiliteringstjenesten i kommunen eller habiliteringstjenesten i andrelinjen, kan resultatet både bli at det tilbudet som gis ikke er det beste, men det billigste, og at tilbudet kan variere fra kommune til kommune (se også rapporten «Ikkje likeverdige habiliteringstjenester til barn,

Helsetilsynet 2007). Linn understreker også i sin fortelling hvor viktig det er for opptreningen etter et kirurgisk inngrep at man selv er motivert for den treningen man går gjennom. Det er ikke vanskelig å forstå at et sykehjem med gamle skrøpelige mennesker ikke danner den optimale rammen rundt et ungt menneskes opptrening etter en omfattende operasjon.

Opphold på (re)habiliteringsinstitusjoner er ikke alltid utløst av behovet for opptrening etter et inngrep eller etter en skade. Særlig for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, er opphold på ulike institusjoner begrunnet ut fra forebygging og/eller utviklingen av den enkeltes mestringskompetanse. Mange unge med nedsatt funksjonsevne vil også ha glede og nytte av å bli kjent med andre med samme funksjonsnedsettelse som dem selv. Linn uttrykker sine erfaringer og tanker rundt dette temaet ved å fortelle følgende:

Jeg begynte vel med slike opphold da jeg var rundt åtte til ti år. Det var veldig greit fordi dette er i den perioden da du har lyst til å være som alle andre og hvor du helst skal gjøre de samme tingene som alle andre. Og det er jo på en måte greit å oppdage at du ikke var den eneste som hadde fire hjul i stedet for to fungerende ben. Og jeg oppdaget også at det fantes mange morsomme alternativer til ting de andre gjorde i gymmen. Og så ble klasseforstanderen min med på et opphold i noen dager for å få litt informasjon om hvordan hun kunne tilrettelegge gymmen. Det tror jeg både hun og jeg hadde glede av.

Det å treffe andre unge i en lignende situasjon som henne selv var viktig for Linn. Hun erfarte for første gang at hun ikke var alene med de utfordringer hun sto overfor som et ungt menneske med nedsatt funksjonsevne. Hun oppdaget videre at det fantes alternativer til de aktivitetene som i gymtimene laget et skille mellom henne og resten av klassen. På samme tid fikk hennes klasseforstander viktige innspill til aktiviteter i gymtimene som på sikt kunne bidra til å inkludere Linn mer i skolehverdagen. Linns fortelling illustrerer på en god måte hvordan opphold på en habiliteringsinstitusjon både kan bidra til personlighetsmessig utvikling og endring av ordninger som på sikt kan bidra til økt integrering og inkludering. Dette er sider ved forståelsen av rehabilitering som er sammenfallende ved den helhetlige rehabiliterings målsetting. Men ikke alle opplever de samme positive personlighetsmessige gevinstene ved et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon. Ane, som vi har presentert ovenfor og som fremhevet den medisinske og helsemessige siden

ved opphold på rehabiliteringsinstitusjoner, mener det lett blir mye «sutring» og snakk om temaer hun ikke er interessert i – når oppholdet ikke er definert som et rent medisinsk og/eller helserelatert opphold. Hun mener at sosialt samvær på basis av at man har samme diagnose eller funksjonsnedsettelse ikke er noe hun vil prioritere. For henne er det viktig at de hun er sammen med har samme interesser som henne selv slik at samværet får en annen basis enn funksjonsnedsettelsen. For Ane er disse holdningene ikke nye. Allerede fra tenårene opplevde hun opphold som ikke var organisert rundt medisinske og helsemessige temaer som bortkastede:

Det var kjedelig. For mye funksjonshemma der. Dem synes jeg det var kjedelig å være sammen med, Det var sånn botsja og... tull. Det hadde jeg ingen ting til overs for.

Vårt intervjumateriale er for lite til å si noe om i hvilken grad Anes synspunkter er marginale eller om de i stedet reflekterer synspunkter som flere har. I denne sammenhengen er det viktig å peke på at unge med nedsatt funksjonsevne i dag (i det alt vesentligste) er inkludert i det ordinære skolesystemet. De tilhører en generasjon unge med nedsatt funksjonsevne som har gått i barnehage og skole sammen med ikke-funksjonshemmede barn og unge. Gjennom å være en del av fellesskap som i stor grad består av ikke-funksjonshemmede, vil andre kjennetegn ved jevnaldrende enn selve funksjonsnedsettelsen være vesentlig for etableringen av sosial kontakt og vennskap. Tidligere vokste barn og unge med nedsatt funksjonsevne opp atskilt fra andre barn og unge. De ble tidlig «sluset inn» i et skolesystem og i fritidsarenaer som besto av andre funksjonshemmede og der aktivitet og innholdet i det som fant sted (pedagogisk og sosialt) var forankret i oppfatninger av hva som var egnet eller «passende» for funksjonshemmede. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne som under oppveksten har ikke-funksjonshemmede venner og som deltar på de samme livsarenaer som andre unge, i det minste i større grad enn tidligere, vil selvsagt også ha mindre til felles med andre med nedsatt funksjonsevne når det gjelder interesser og aktiviteter. På en slik bakgrunn er Anes synspunkter ikke overraskende, og det blir lettere å forstå hvorfor hun vil prioritere rehabiliteringsopphold som gir medisinsk og helsemessig input fremfor opphold som vektlegger sosialt samvær og trening sammen med andre funksjonshemmede.

Overgangen til voksenhabiliteringen

Barnehabiliterings ansvar for barn og unge med nedsatt funksjonsevne varer frem til de er atten år. Da er det voksenhabiliteringen som skal overta. Dette gjelder både habiliteringstjenesten i kommunen og den delen av habiliteringen som faller inn under spesialisthelsetjenesten. Resultatene fra intervjuundersøkelsen med leder for koordinerende enhet i kommunene, viste at det er ulike tilnærminger til hvordan man i kommunen går frem for å sikre at det blir en best mulig kunnskapsoverlevering mellom enhetene når en bruker går fra barnehabiliteringen og over til voksenhabiliteringen. Inntrykket fra intervjuene var at dette var et spørsmål leder av koordinerende enhet var opptatt av, og at kommunene i noen grad så dette i sammenheng med overgangen fra barn til voksen også innenfor spesialisthelstjenesten. Selv om både koordinerende enhets intensjoner og ambisjoner var å sikre en best mulig kunnskapsoverlevering, kommer det frem i intervjuene at brukerne selv ofte opplever et brudd i den institusjonelle forankringen i habiliteringsfeltet når de går fra barn til voksen. For eksempel sier Harald, som har cerebral parese, følgende:

Jeg registrerte vel at tilbudet liksom forsvant etter at jeg fylte atten år, fordi frem til det så hadde jeg vært regelmessig til kontroll og sårne ting, men så ble jeg plutselig ikke innkalt til kontroll lenger.

Sara, som har en sykdom som først og fremst går ut over ledd og muskler, sier følgende:

Voksentjenesten – du er heldig hvis du treffer på rett person. Så får du den hjelpen du trenger, ellers så sitter du bare der. Hva skjer nå? Og det er ikke så enkelt når du blir atten og skulle tenke på alt heller. Det er det som er vanskeligst, å finne ut av hva du har rett til og hva du egentlig trenger. Så det skulle definitivt ha vært en bedre overgang akkurat rundt det attenskillet når du plutselig skal ha ansvaret selv. Og når du ikke – har de som beskytter deg lenger. Så det skulle det så absolutt.

Andreas, som vi har møtt tidligere, sier det samme som Harald og Sara, men enda kortere:

Når du er atten så er det ut i intet.

Disse tre informantene uttrykker tydelig hva flere erfarer når de fyller atten år. De opplever å måtte ta et medisinsk hovedansvar for sin egen diagnose og de utfordringer den innebærer. Dette er et stort ansvar og det kan være et tidkrevende ansvar som kommer i tillegg til alle de utfordringer overgangen til voksenlivet representerer for all ungdom. Et vesentlig poeng som ikke må glemmes i denne sammenhengen, er at uansett hvor tilrettelagt selve utdanningsløpet og arbeidsplassen er, vil ungdom med nedsatt funksjonsevne ofte være helt avhengig av at de medisinske sidene ved funksjonsnedsettelsen gjør det mulig å følge en utdanning eller ta en jobb. I en slik sammenheng er det helt vesentlig at de har tilgang til behandling og medisinske oppfølging som sikrer at deres helsemessige situasjon er best mulig. Her spiller voksenhabiliteringen en viktig rolle. Solveig konkretiserer noe av det som ligger i utsagnene til Harald, Sara og Andreas:

Det er en lang historie. Da jeg var atten år så sendte fastlegen min en henvisning til voksenhabiliteringsteamet på sykehuset. Men dit fikk jeg ikke lov å komme. For jeg var ikke utviklingshemmet og ikke hadde jeg epilepsi. Så da var jeg for frisk til å komme, selv om jeg har en alvorlig nevrologisk sykdom. Så sendte de søknaden videre til en fysikalsk medisinsk avdeling. Og dit fikk jeg komme etter lang tid og det var jo veldig bra. De var veldig snille, men de visste ikke hva de kunne gjøre for meg så de sendte meg videre til en nevrologisk avdeling.

Solveig forteller videre hvordan hun ble sendt videre til en ortopedisk avdeling og hvordan habiliteringsteamet ble forsøkt trukket inn, men ikke gjorde noe fordi hun ikke var deres pasient osv. Poenget er at ingen tok ansvar for Solveig, som trengte behandling. Hun sendte brev og henvendte seg på annen måte til ulike personer og instanser, men ingen tok et ansvar for henne og den situasjonen hun var i. Hun måtte gjøre dette selv. Og alt dette ekstra arbeidet og den usikkerheten det medførte skjedde samtidig med at hun skulle studere, finne seg bolig og i det hele tatt etablere seg som et voksent menneske utenfor oppveksthjemmet. Hun lykkes med alt, men det var en krevende prosess og en prosess som kunne vært langt enklere om hun hadde hatt en fast kontakt innenfor voksenhabiliteringen på bostedet. Også andre opplevde mange av de samme utfordringene som Solveig, men også for

dem ordnet det seg til slutt, men som Anette sier, så er det slik at: «Når du fyller atten år så er det veldig vanskelig å bli hørt».

Nå er det ikke bare vanskelig å bli hørt i systemet slik Anette opplever det. I tillegg opplever flere utfordringer i forbindelse med koordinering av tjenester og medisinske tiltak. Som en generell observasjon virker det som om koordineringsproblemene for den enkelte unge øker med funksjonsnedsettelsens kompleksitet og alvorlighetsgrad. Ikke alle har hatt en ansvarsgruppe under barne- og ungdomstiden, men noen har hatt dette og har opplevd det positivt med hensyn til ansvarsdeling og koordinering. Anette er en av dem som har gode erfaringer med ansvarsgruppe og savner dette. Hun føler seg alene med ansvaret for egen situasjon etter at hun fylte atten år:

Nei, altså har de ingen forpliktelse i forhold til deg (etter fylte atten år). De hadde masse forpliktelser når du er barn, men nå forventer de at hvis du for eksempel vil ha kontakt med ortopedene så må du ta kontakt med ortopedene selv. Og det gjorde jeg og det tok meg omtrent... vel et år. Fordi at du skal overbevise fastlegen om at du trenger det. Og jeg har ikke vært så heldig med min fastlege. Og så skal du overbevise sykehuset om at du trenger å komme til ortopedene og de har ventelister så lange som to år. Du må rett og slett vite hva du vil ha og hvorfor du vil ha det og så må du si det klart og tydelig.

Slike «hinderløyper» som Anette opplever før hun når målet, i dette tilfelle time hos en ortoped, er slitsomme og krever mye tid og energi – og kommer i tillegg til alt det andre som skal ordnes i livet, pluss at hun skal studere og/eller jobbe ved siden av. Ofte kan det være svært enkle, men viktige grunner som gjør at man må ha kontakt med en spesialist. Et eksempel kan være vurdering for og tilpasning av nye fotsenger. Rekvisisjon til ortopedingeniør, som står for den praktiske delen av tilpasningen og ferdigstillingen av fotsengene, er det bare leger med bestemt kompetanse som kan gi, og veien frem til denne legen kan være lang og krevende. Denne veien må bli kortere.

Avslutning

I neste kapittel skal vi oppsummere funnene fra de to foregående kapitlene på en mer omfattende måte. Her vil vi begrense oss til å nevne to ordninger som ikke har blitt belyst i kapittelet om brukernes erfaringer med habiliteringen, individuell plan og ansvarsgruppe. Grunnen til dette er at ordningene ikke ble tematisert av informantene. For eksempel ble ordningen med individuell plan tematisert av kun to informanter. I det ene tilfellet fortalte informanten at det under et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon ble foreslått at det skulle utarbeides en slik plan, men på det tidspunkt vi intervjuet henne hadde hun ikke hørt noe mer om den individuelle planen. Det var gått fire år.

Flere av informantene mente de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon om ulike ordninger og tiltak innenfor habiliteringstjenesten etter at de var fylt atten år og ute av barnehabiliteringen. Det var de selv som måtte finne frem til tiltak og tjenester som de hadde behov for. Her vil vi trekke frem et slikt tiltak, likemannsarbeid. En av informantene fortalte at hun hadde hatt stor hjelp og god støtte fra sin «likemann». En person som hadde mange av de samme kroppslige erfaringene som henne selv og som derfor kunne gi gode råd og tips, ikke minst i forhold til de helsemessige utfordringene funksjonsnedsettelsen førte med seg.

5 Oppsummerende diskusjon og forslag til tiltak

Overgangsfasen fra barn til voksen kan være en utfordrende tid for all ungdom. Fra å ha levd et liv innenfor trygge og stabile rammer med stor grad av forutsigbarhet, skal man over til en fase av livet der rammene langt fra er stabile og forutsigbare. Disse nye rammene er derimot ofte uforutsigbare, og hvor godt den enkelte lykkes med de valg han eller hun gjør innenfor disse rammene er både avhengig av mange forhold som ligger utenfor den enkelte unges påvirkningsfelt (samfunnsøkonomisk utvikling, forhold på arbeidsmarkedet osv.) og kjennetegn ved den enkelte (kjønn, sosial bakgrunn, bosted osv.). Ungdommene i denne undersøkelsen møter de samme muligheter og hindre på sin vei mot voksensamfunnet som annen ungdom, men i tillegg står de ofte overfor hindre som er forankret i funksjonsnedsettelse og helsesituasjon. De har et mindre handlingsrom enn det annen ungdom har. De kan ikke like fritt som andre velge utdanning og et fremtidig yrke. De må ofte forholde seg til de barrierer samfunnet eller funksjonsnedsettelsen setter, for både utdannings- og for yrkesvalg. I tillegg er de fleste avhengig av at helse- og sosialtjenester virker sammen på en positiv måte, slik at tjenestene fremmer og ikke hemmer deres muligheter på utdannings- og arbeidsmarkedet (Solstad Vedeler 2009).

Den moderne forståelse av habilitering innebærer at dette er institusjonelt forankrede tiltak og virkemidler som kan bistå barn og unge i den vanskelige prosessen frem mot utdanning, arbeid og et liv mest mulig likt det livet alle andre lever. Et av de viktigste virkemidlene for å oppnå dette er at flere aktører skal: «samarbeide om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet».

I kapittelet to har vi både gjort rede for viktige hovedbegrep innenfor habiliteringsfeltet og enkelte sentrale organisatoriske tiltak som skal bidra til at habiliteringspolitikken intensjoner blir omsatt til praktisk politiske tiltak

som kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Vi har ikke kunnet gi en fullstendig oversikt over den delen av habiliteringsfeltet som har betydning for barn og unges overgang til voksenhabiliteringen, men vi håper å ha fått frem sentrale punktene.

Kapittel tre omhandler kommuners organisering og virksomhet på habiliteringsfeltet. Vår fremstilling dekker neppe det totale spekteret av den kommunale organiseringen av habiliteringstjenester i kommunen. I tillegg har vi ikke intervjuet ansatte i andrelinjetjenesten. I den grad vi uttaler oss om andrelinjen, så er dette basert på intervjuene med lederen av koordinerende enhet i kommunene. Med disse reservasjoner viser informant-samtalene at det varierer mye hvordan kommunene organiserer sitt tilbud innenfor habiliteringsfeltet.

Når en kommunes tilbud skal vurderes må dette skje i forhold til noen kriterier. For det første må habiliteringstjenesten kunne «fange opp» de personer som har et behov for habiliteringstjenestens tilbud. For det andre må tilbudet være slik utformet at det finner sted en reell koordinering av de tjenester brukeren har behov for, og for det tredje må det finnes institusjonelle ordninger som sørger for at det er kontinuitet i tilbudet. Dette gjelder også overgangen fra barn til voksen og kommunens samhandling med andrelinje tjenesten. Det er koordinerende enhet som er «navet» i det kommunale tjenestetilbudet, og derfor har det selvsagt betydning hvor den koordinerende enheten er plassert i det kommunale byråkratiet. I noen kommuner ligger koordinerende enhet innenfor bestillerkontoret for sosiale tjenester. I andre kommuner kan enheten ligge innenfor helse- og omsorgstjenesten eller pp-tjenesten. På bakgrunn av våre data er det ikke mulig å felle noen dom i forhold til hva som er den beste organisasjonsformen. Det synes likevel å være et viktig poeng å plassere koordinerende enhet utenfor aldersspesifikke tjenester. En slik organisering vil gjøre det lettere å få til en kontinuitet over tid, når brukeren går fra å være barn/ungdom til å bli voksen. På den annen side kan det i enkelte tilfeller være nyttig å legge koordineringsansvaret til en aldersspesifikk tjeneste som PP-tjenesten. Først og fremst gjelder dette i situasjoner der brukeren har et særlig stort behov for koordinerte tjenester innenfor skolesektoren. I slike tilfeller er det spesielt viktig at koordinerende enhet etablerer gode rutiner når koordinerings-

ansvaret skal flyttes ut fra pp-tjenesten og eksempelvis over til helse- og sosialtjenesten når brukeren blir eldre.

Selv om kommunene organiserte habiliteringstjenesten ulikt, var det likevel ett tema som kom opp i flere av intervjuene. Enkelte av informantene mente det var et (mis)forhold mellom det ansvar koordinerende enhet var forventet å ha i forhold til det kommunale tilbudet, og den myndighet leder av koordinerende enhet reelt sett hadde i kraft av sin plassering i det kommunale byråkratiet. Når dette temaet kom opp i intervjuene, var det i form av en frustrasjon over at den reelle innflytelsen innenfor habiliteringsfeltet ikke var knyttet til den personen som ledet den koordinerende enheten, men til ledere med budsjettansvar innenfor eksempelvis sosialtjenestelovens nedslagsfelt.

Et annet tema som kom opp, var opplevelsen av at feltet ikke var klart og tydelig definert, at det var fragmentert. I en kommune kom dette helt eksplisitt til uttrykk ved at informanten fortalte at i den aktuelle kommunen benyttet man ikke begrepet habilitering som betegnelse på den virksomheten begrepet skal omfatte. Informanten mente at brukerne fikk et tilfredsstillende tilbud, men fraværet av en helhetstenkning rundt habiliteringsfeltet førte til at de som jobbet med habiliteringstiltak i liten grad følte tilhørighet til et fagområde. Manglende helhetstenkning rundt organiseringen av habiliteringsfeltet kan virke negativt inn på samhandlingen mellom representanter for ulike fagdisipliner. I stedet for å identifisere egen virksomhet med habiliterings overordnede målsetting, vil man i stedet betrakte det tjenestetilbudet man forvalter som en del av det kommunale tilbudet til en eller flere brukere innenfor det fagområde der tjenesten er hjemlet. En klarere definering av feltet habilitering, kombinert med en klarere forankring i en enhet hvor lederen har formell og reell innflytelse når det gjelder innhold og omfang av det tjenestetilbudet habiliteringen skal dekke, kan være en måte å styrke habiliteringstjenesten på. I denne sammenhengen er det også viktig å trekke inn den rollen NAV spiller innenfor habiliteringsfeltet, som i tillegg til tjenester som faller innenfor sosialtjenesteloven og kommunehelsekoven, også omfatter tjenester der NAV er tjenesteutøver. Dette gjelder tekniske hjelpemidler, trygdeytelser og yrkesrettet attføring. Et godt tverrfaglig samarbeid forutsetter at tjenesteutøvere innenfor NAV systemet «spiller på lag» med tjenesteutøvere innenfor sosialtjenestelovens og helsetjenestelovens virkeområde.

Samarbeid på tvers av tjenesteområder er imidlertid krevende, noe også enkelte av informantene kom inn på i intervjuene. I en kommune hadde man valgt å etablere det tverrfaglige samarbeid innen habiliteringsfeltet uten å trekke NAV inn i arbeidet. Grunnen var en opplevelse av at det hadde vært for vanskelig å samarbeide med denne etaten. Dette er neppe noen god strategi, særlig i forhold til brukere som eksempelvis har et stort behov for tekniske hjelpemidler og/eller andre ytelser fra folketrygden.

Når det gjelder denne rapportens sentrale tema, den helsemessige kontinuiteten i habiliteringstilbudet og overgangen mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen, så var dette en problematikk mange av informantene var opptatt av. I flere kommuner var det også etablert faste prosedyrer på hvordan denne overgangen skulle håndteres innenfor det kommunale tjenesteapparatet. Flere informanter erkjente likevel at det til tross for slike rutiner kunne være en utfordring å følge opp brukere etter at de hadde forlatt barnehabiliteringen. Dette gjaldt særlig i de tilfeller der brukerens helsetilstand var komplisert og der tjenesteutøvere fra flere fagområder måtte samarbeide for å kunne gi det beste tilbudet. Ingen av informantene ga heller ikke eksplisitt uttrykk for at de hadde ordninger som var fullt ut tilfredsstillende.

Inntrykket fra intervjuene med brukerne bekrefter at det er stort rom for forbedring når det gjelder å sikre den helsemessige kontinuiteten i habiliteringstilbudet. Flere informanter opplevde at overgangen til voksenlivet kom veldig brått og med en klar forventning fra omgivelsene om at nå var det de selv som måtte ta ansvar for eget liv, også når det gjaldt funksjonsnedsettelsens helsemessige sider. Kanskje de fleste unge med nedsatt funksjonsevne gjennom barne- og ungdomsårene har vært avhengig av hjelp og støtte fra flere hold for å nå de målene de har hatt og/eller kommet dit de er i dag. Både foreldre, helsepersonell, ansatte i sosialsektoren og i barnehage/skole, har på ulike måter og i varierende grad bidratt til å gjøre oppveksten og livssituasjonen best mulig. På den ene siden har denne innsatsen vært helt nødvendig, men på den annen side har den kanskje også hatt en viss «curling effekt» i den forstand at enkelte unge ikke selv har tatt inn over seg alt det som har blitt lagt til rette for at de er der de er i dag. I en tidligere undersøkelse ble begrepet overbeskyttelse diskutert i forbindelse med foreldres væremåte overfor unge med nedsatt funksjonsevne (se for eksempel Grue 1999). Foreldres overbeskyttelse kan komme til uttrykke som barnets ansvarsfritakelse i forhold til oppgaver som

barnet strengt tatt kan utføre selv. Nå er det åpenbart slik at typen av oppgaver det er snakk om vil variere med barnets alder. Poenget er at mor og far ikke alltid forvalter sitt foreldreskap innenfor rammer vi kan beskrive som alderstilpasset adferd. Et eksempel for å konkretisere dette poenget. Det vil i mange tilfeller være rimelig at den unge i en alder av for eksempel tolv til fjorten år får et ansvar med å følge opp eventuelle tekniske hjelpemidler hun eller han har, i forhold til service, utbedring og lignende. Mange foreldre vil, i stedet for å overlate ansvar til den unge, fortsette å ta ansvar. Både fordi de ønsker å være «snille», stille opp for sitt funksjonshemmede barn, og fordi de etter hvert har opparbeidet erfaringer og kunnskap som gjør at de vil være mer effektive i forhold til å få ting gjort, enn det den unge selv vil være. Men på ett eller annet tidspunkt vil foreldrene (og andre) trappe ned på sin aktivitet, og ofte vil dette skje i forbindelse med at den unge blir «voksen», dvs. skal over i høyere utdanning eller arbeid, flytte hjemmefra eller lignende. Poenget vi vil frem til er at overgangen til voksenlivet for mange unge med nedsatt funksjonsevne samtidig kan innebære et brudd med en oppvekstsituasjon der foreldre og andre tjenesteytere har tatt et stort ansvar for å legge forhold til rette. Mange unge kan oppleve det som overveldende når de selv må ta dette ansvaret. Likevel er dette neppe en fullstendig forklaring på omfanget av de utfordringer enkelte av informantene nevner i forbindelse med overgangen til voksenhabiliteringen. Når de opplever en følelse av å stå alene med sine utfordringer på ulike livsområder, kan dette også reflektere en virkelighet der koordineringen og ansvarsfestingen av ulike tjenester, ikke minst helse-tjenester, reelt sett *er* svakere enn det som var situasjonen mens de var en del av barne-habiliteringen.

Unge funksjonshemmede *har* flere utfordringer i sine liv enn det annen ungdom har. Ikke minst på grunn av de helsemessige sidene ved de fleste funksjonsnedsettelse. For mange er derfor et stabilt helsetilbud en viktig forutsetning for å kunne delta i samfunnet på områder som utdanning, arbeid og fritid. I siste del av rapporten vil vi på grunnlag av det som har kommet frem i intervjuene med leder av koordinerende enhet i kommunen, de unge selv, samt de målsettinger og intensjoner som ligger til grunn for habiliteringspolitikken, foreslå tiltak som kan gjøre overgangen til voksenlivet lettere når det gjelder å ivareta funksjonsnedsettelsens medisinske sider.

Undersøkelsen har vist at det er betydelig variasjon i organiseringen og tilbudet innenfor habiliteringstjenesten for barn og unge. Vi finner imidlertid ingen systematiske forskjeller i vurderingen av hvor godt eller dårlig tjenesten fungerer *mellom* de to utvalgene av respondenter, de som er ansvarlige for tilbudet og de som er mottakere av tilbudet. På lignende måte som at noen ledere av koordinerende enhet er mer fornøyd med det tilbudet de kan yte kommunens brukere enn andre ledere, er noen unge mer fornøyd med det tilbudet de har fått enn hva andre har vært. I stedet for å gi en detaljert gjennomgang av likheter og forskjeller slik de blir rapportert av de to gruppene av informanter, har vi valgt å legge frem elleve forslag til tiltak som kan gjøre tilbudet bedre. Alle tiltakene som foreslås i neste avsnitt burde være mulig å gjennomføre innenfor rammen av det eksisterende regelverket. Vi mener også forslagene er i tråd med myndighetenes intensjoner og målsettinger på habiliteringsfeltet.

Forslag til tiltak

Overføring av kunnskap og ansvar mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen, er en helt vesentlig forutsetning for at barn og unge med behov for multisektorielle og sammensatte tjenester skal oppleve kontinuitet i tjenestetilbudet. For denne gruppen er det videre slik at et eventuelt brudd i kontinuiteten kan oppleves som særskilt vanskelig fordi andre utfordringer innen områder som utdanning, arbeid og etablering i egen bolig, kommer samtidig med en endring i organiseringen av et tjenestetilbud som de er svært avhengig av. Ikke minst gjelder dette de medisinske sidene ved funksjonsnedsettelsen. For å gjøre overgangen mellom barnehabilitering og voksenhabilitering lettest mulig vil vi på bakgrunn av de to undersøkelsene som utgjør det empiriske grunnlaget for denne rapporten, foreslå følgende tiltak:

1. Alle kommuner og bydeler bør etablere faste prosedyrer for overføring av helserelatert kunnskap når brukere forlater barnehabiliteringen og går over til voksenhabiliteringen. Planleggingen av ansvarsoverføringen bør starte minst ett år før bruker fyller 18 år, eller det tidspunkt kommunen/bydelen har satt for overføringen. På møtet der ansvarsoverføringen skjer, bør alle relevante tjenesteutøvere delta, både representanter fra barnehabiliteringen og fra voksenhabiliteringen. Det er

viktig at brukerens fastlege deltar. I de tilfelle brukeren har behov for tjenester fra andrelinjen, bør en representant fra denne tjenesten delta på overføringsmøtet. Dersom det er aktuelt med videreføring av en ansvarsgruppe, bør ny koordinator utpekes på dette møtet. I de tilfelle brukeren har fått utarbeidet en individuell plan må status for denne oppsummeres. Det er særlig viktig å kartlegges status i forhold til oppsatte mål. Statusgjennomgangen kan danne grunnlaget for en eventuell videreføring eller reetablering av den individuelle planen. Brukeren og/eller foresatte må være tilstede på dette møtet.

2. Det bør være et bedre samsvar mellom det faktiske ansvar leder av koordinerende enhet har for å sikre en god habiliteringstjeneste i kommunen, og den reelle mulighet lederen har for å kunne iverksette og å gjennomføre de tiltak som sikrer god kvalitet på tjenestetilbudet til brukeren.
3. Det bør utarbeides klare retningslinjer for å bedre det kontinuerlige samarbeidet mellom ulike tjenesteområder. I første rekke gjelder dette de tjenesteområder som faller innenfor NAVs ansvarsområde, kommunehelsetjenestelovens ansvarsområde, sosialtjenestelovens ansvarsområde og skoleverkets ansvarsområde.
4. Hvis det ikke etableres en ansvarsgruppe rundt en aktuell bruker, bør det utpekes en fast kontaktperson i kommunen som brukeren eller hans/hennes pårørende kan kontakte for å bli orientert om hvilke tjenester man har krav på etter de lover og retningslinjer som faller innenfor habiliteringstjenestens ansvarsområde. Videre bør denne kontaktpersonen bistå i søknadsprosedyrer og eventuell annen virksomhet for å etablere slike tjenester for den aktuelle brukeren.
5. Avhengig av brukerens helsetilstand bør det vurderes om brukerens fastlege skal inngå som fast part i ansvarsgruppen. Dersom en slik gruppe ikke etableres, bør fastlegen ha en fast kontaktperson (se punkt 4) som han/hun kan forholde seg til i alle spørsmål som gjelder brukerens helsemessige situasjon. Etter behov bør også brukerens fastlege være en fast kontaktperson i den eller de deler av spesialisthelsetjenesten som har ansvar for den aktuelle brukeren.
6. Kommunen/bydelen bør i samarbeid med den relevante enheten innenfor spesialisthelsetjenesten og kompetansesentrene med jevne mellomrom arrangere opplæringskurs for kommunens/bydelens

fastleger slik at fastlegene både får innsikt i aktuelle brukers diagnose, symptombylde, mulige komplikasjoner ved annen medisinsk behandling, samt forståelse for brukers behov for helserelaterte tjenester.

7. For å bedre kompetansen hos ansatte i habiliteringstjenesten og for å sikre faglig oppdatering, bør det etableres et system med videokonferanser der deler av spesialisthelsetjenesten, først og fremst kompetansesentrene, kan formidle relevant og oppdatert kunnskap til ansatte i habiliteringstjenesten i kommuner/bydeler. Konferansene kan eventuelt også fungere som en informasjonskanal der både tjenestuteøver og bruker kan kontakte spesialister for å få råd i forhold til helsefaglige spørsmål som ansatte i førstelinjen ikke har tilstrekkelig kompetanse til å besvare.
8. Små kommuner med et lite antall brukere innenfor habiliteringsfeltets ansvarsområde, bør etablere et interkommunalt samarbeid for bedre å kunne gi et tilfredsstillende helsetilbud til aktuelle brukere.
9. Koordinator for ansvarsgruppen, eller en annen person med koordineringsansvar (se punkt 4), bør ha et særskilt ansvar for å følge opp kontakten med andrelinjen. Denne personen bør også ha et overordnet ansvar for å sikre at viktige helseopplysninger for den aktuelle brukeren er samlet hos brukers fastlege og/eller på annet egnet sted slik at denne kunnskapen er lett tilgjengelig for medisinsk personale i akutte situasjoner for brukeren.
10. For personer med medfødte og/eller tidlig ervervede sykdommer/syndromer, bør det vurderes om man kan gjøre det enklere for den enkelte bruker å få gjennomført nødvendig behandling innenfor spesialisthelsetjenesten. Særlig gjelder dette operative inngrep og medisinsk behandling som mange er helt avhengige av for å kunne opprettholde et best mulig funksjonsnivå over tid. Til grunn for et slikt tiltak kan det utarbeides «prediktive diagnostiske utviklingsbaner». Slike utviklingsbaner kan utarbeides i samarbeid med kompetansesentra for sjeldne sykdommer/syndromer og/eller leger med særskilt kompetanse på bestemte tilstander.
11. Det bør i samarbeid med Den norske legeforening startes et arbeid for å komme frem til ordninger og organisasjonsformer som kan trekke fastlegene mer aktivt inn i det kommunale habiliteringstilbudet.

Summary

For most people the transition from childhood/youth to adulthood is a major upheaval – in physiological, cultural and social terms. For young people with a disease that is either congenital or acquired early in life, or with an injury that reduces functional capacity, the transition can involve further challenges – of a health-related nature. The theme of this report is the transition to adulthood within the framework of the habilitation service. Our aim is to shed light on challenges that youngsters needing a combination of coordinated services face in relation to the services established for them, and which are to assist them in childhood, upon transition to adulthood and later in life. Our point of departure is that if functionally impaired young people are to participate successfully in adult society, their need for health-related services must in each case be met in a manner commensurate with the challenges posed by the individual's health situation.

This report deals with young people who have entered employment or are completing their education. In addition, they live in their own dwelling away from the parental home. These can be said to be young people whose inclusion in important social arenas has a «success». Hence the report seeks to illuminate the role of habilitation in the process prior to the present situation. This is achieved by means of interviews with two groups of informants. The first group comprises young adults with functional impairments. The second group comprises staff of coordinating units in a selection of Norwegian municipalities or municipal wards.

The first chapter is a general introduction to the issues addressed in the report, while the second chapter expounds the habilitation field, its organisation, aim and main tools. Chapter 3 reports on the main findings of an interview survey with heads of coordinating units in a selection of Norwegian municipalities. Our particular focus is on issues related to collaboration within the municipality, between the municipality and the specialist health service and the transition between childhood/youth and adult life. The decision to interview the head of the coordinating unit in the

respective municipalities was taken upon the advice of the Norwegian Directorate of Health. Chapter 4 discusses functionally impaired youngsters' experiences with the habilitation service and seeks in particular to elicit experiences from the transition from child habilitation to adult habilitation. Chapter 5 summarises the main findings and proposals some initiatives that may ease the transition from child habilitation to adult habilitation for the individual young person.

Habilitation and rehabilitation are defined as: "Time-limited, planned processes with clear-cut aims and instruments, where two or more actors collaborate to provide necessary assistance to the users' own effort to function and cope to the best possible degree, to achieve independence and to participate in social and community life.» This is the definition of (re)habilitation employed today in official documents and which guides policy formulation in this field. The basis in law for habilitation and rehabilitation is set out in various statutes and regulations to ensure that the individual's need for a combination of coordinated services is met. Each municipality is obliged to have in place a coordinating unit with overall responsibility for habilitation service provision, and specialist health services include a rehabilitation unit catering to children and young people that is affiliated to and under the responsibility of a regional health trust. This responsibility can be transferred to a department of the regional health trust at a later stage.

Both levels of administration are required to offer services that are:

1. based on a user perspective,
2. coordinated, cross-disciplinary and planned,
3. in or as close as possible to the user's customary environment, and
4. provided in a context meaningful to the user.

The empirical part of the project is based on interviews with two different groups. One group comprises managers of the coordinating unit in 22 municipalities or municipal wards. This survey brought to light wide differences between municipalities as regards the organisation of the habilitation

service and as regards how they discharged some of the tasks they were expected to perform.

All the informants were concerned to improve the service offering to users who fell within the habilitation remit and were thus in need of a number of services the coordination of which was crucial to good service provision, municipal services and second-line services alike. No one was absolutely happy with the situation at the time of reporting although several informants reported an organisational set-up that appeared sound. The informants were clearly preoccupied by the challenges faced by functionally impaired young people upon the transition from youth to adulthood. A majority of the informants made it clear that the quality of the habilitation service, both municipal and second-line, was crucial to young people's ability to tackle the transition to adult life and the challenges they would face in areas such as education and employment, setting up a home and taking on greater responsibility for coordinating social services and health services.

An important step in improving the municipal habilitation service would be to assign responsibility for it to a higher level of municipal bureaucracy than is usual at present. Several heads of coordinating units noted a mismatch between responsibilities and work assignments on one hand and the formal power or decision authority available to them in the municipal system. One possible model, to which attention was drawn, was to assign management of the service to a staff function under the chief municipal executive and to draw up guidelines and in the event an authorisation structure for initiatives involving various service performers. It would be important here to clarify responsibilities for and decision authority in relation to services administered by the Labour and Welfare Administration.

The second survey comprises interviews with 12 informants in the age range 22 to 31, six females and six males. All have a diagnosis involving varying degrees of impaired physical functioning. Poor balance and reduced mobility are reported by many. Some use a wheelchair all day, others use a wheelchair in particular situations and to move over longer distances. Poor motor function, including poor fine motor control, makes using a keyboard problematic for some.

All in all this part of the survey showed wide variation in the informants' experience of how well the habilitation service functioned in terms of coordinating various types of measure and in relation to assuring service continuity. The survey also showed wide variation in the role of the responsible doctors. This is attributable both to the differing priority assigned to habilitation-related work by different doctors and to variations between municipalities in the emphasis given to drawing doctors into this work. The survey also shows that, in the case of a number of informants who are prioritised for residential rehabilitation, the main rationale is to enable medical follow up of their diagnosis.

The transition to adult habilitation is an important theme for many. Several of the informants believed they were given insufficient information about various schemes and programmes after they had reached the age of 18 and were no longer in child habilitation. It was now up to them to seek out the programmes and services they needed. Several experienced this situation as difficult. After being in child habilitation, where most of them felt they were taken care of, the transition to adult habilitation was a radical change. They are now personally responsible for applying for and coordinating the health services on which they depend. The situation is most difficult for those whose diagnosis does not place them within the remit of one of the country's competence centres.

The report closes with 11 points on which the habilitation service could be improved to bring the range of services offered to users more into line with the legislation and the intentions as regards service quality and scope that are enshrined in central public documents.

Referanser

- Befring, E. (1985), «Skolen og barn med spesielle behov». I Dag Nilson red., *Barn og unge med spesielle behov*, Oslo, Universitetsforlaget
- Blekesaune, M. (2005) *Unge uførepensjonister. Hvem er de og hvor kommer de fra?* NOVA rapport nr. 8/2005. Oslo: Norsk institutt for forskning om velferd, oppvekst og aldring.
- Bliksvær, T. og Hanssen, J. I. (2003) *Funksjonshemmede i Nordland. Levekår og Livskvalitet*. NF-rapport nr. 5, Bodø, Nordlandsforskning.
- Bliksvær, T. og Hanssen, J. I. (2006) Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse, *Respekt* 2:52–55.
- Borg, E. (2008) Funksjonshemming og arbeidsmarked,. Om betydningen av utdanning for yrkesaktivitet. *Tidsskrift for Velferdsforskning*. Vol 11 (2):83–95.
- Brage, S. og Thune, O. (2008) Medisinske årsaker til uføreytelser blant unge 1977–2006. *Arbeid og Velferd*. Nr. 3/2008. Arbeids- og velferdsdirektoratet.
- Brandt, S. (2005) *Høyere utdanning – tilgjengelig for alle?* Rapport 4/2005. NIFU STEP.
- Brostrøm Rud, S. og Sørensen, L. B. (2008) *Undersøkelse om norske kommuners fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Synovate.
- Bø, T. P. og Håland, I. (2009) *Funksjonshemma på arbeidsmarknaden*. Rapport nr. 10/2009. Statistisk sentralbyrå.
- Børing, P. (2002) Varighet av yrkesrettet attføring: Kommer yrkeshemmede arbeidssøkere i jobb? *Søkelys på arbeidsmarkedet* 19 (2):157–167.
- Dean, D. H. og Doland, R.C. (1992) Efficacy of Higher Education for Persons with Work Disabilities. *Economics of Education Review* 11 (1):51–60
- Grue, L. (1998) *Barn med varig sykdom og funksjonshemming*. NOVA rapport nr. 9/98. Oslo: Norsk institutt for forskning om velferd, oppvekst og aldring.
- Grue, L. (1999) *Funksjonshemmet ungdoms livskvalitet*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001) *Motstand og mestring*, Oslo, Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2008) *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. NOVA rapport nr. 11/2008. Oslo: Norsk institutt for forskning om velferd, oppvekst og aldring.

- Holte, H. H., Ranheim, T. og Flottorp, S. (2009) *Effekten av rehabilitering på deltaking sosialt og i samfunnet*. Rapport nr. 27–2009. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Melkersson, M. (1999) *Unemployment Duration and Heterogenous Search Behaviour among Swedish Disabled Workers*. Working paper 5. IFAU, Uppsala.
- Solstad Vedeler, J. (2009) When benefits become barriers. The significance of welfare services on transition into employment in Norway. *ALTER, European Journal of Disability Research* 3 (2009) 63–81
- Ligaard Almbakk, M. (2009) *Balansekunst*. Masteroppgave i psykologi, Universitetet i Oslo.
- Solum, E. (1993) *Normalisering*. Oslo, AdNotam.
- Sørensen, L. B. (2009) Undersøkelse om rollen til koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene. Oslo, Synovate.
- Ikkje likeverdige habiliteringstenester for barn. Helsetilsynet rapport 4/2007
- Et stykkevis og delt tjenestetilbud. Rapport 3/2006. Helsetilsynet
- Tilsynsmelding 2005, Helsetilsynet
- Habilitering av barn. Strategiplan, Helsedirektoratet 2004.
- Handlingsplan for habilitering av barn og unge. Helsedirektoratet 2009
- Samhandling gir god praksis – eksempler på nytten av habilitering og rehabilitering, Helsedirektoratet (rapport 3/09).
- Veileder til forskrift om individuell plan fra Helsedirektoratet 2010
- Fastlegetariffen – Den norske legeforening 2010.
- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011. Særtrykk av St.prp.nr. 1 (2007–2008) kapittel 9.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (www.lovdata.no)
- Forskriften for individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. (www.lovdata.no)
- Lov om helsetjenesten i kommunen (www.lovdata.no)
- Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) (www.lovdata.no)
- Lov om spesialisthelsetjenesten (www.lovdata.no)
- Lov om Grunnskolen av 13 juni 1969, nr 24. Med tilleggslov av 13 juni 1975 og senere endringer (www.lovdata.no)

Rundskriv I-3/2004: Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan (Helsedepartementet, Sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet).

Rundskriv I-5/2008: Håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning, kapittel 4.4

Individuell plan og ansvarsgrupper (Helse- og omsorgsdepartementet og Kunnskapsdepartementet).

Stortingsmelding nr 21 (1998–99). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk

Stortingsmeldning nr. 88 (1966–67). Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede

Stortingsmelding nr. 23 (1977–78) Funksjonshemmede i samfunnet

Stortingsmelding nr. 47 2008–2009. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.

Helseundersøkelsen 1995. Tall fra statistikkbanken. Statistisk Sentralbyrå

International Classification of diseases nr. 9 (ICD-9) Statens helsetilsyn

www.nav.no

<http://www.ssb.no/emner/06/01/akutu/tab-2010-09-06-02.html>

Vedlegg 1: Data og metode

De empiriske delene av denne rapporten er basert på to undersøkelser. En undersøkelse av habiliteringstjenesten i kommunen og en undersøkelse av unge funksjonshemmedes erfaringer med habiliteringstjenesten gjennom barne- og ungdomsårene. Nedenfor skal vi gjøre nærmere rede for disse to datasettene og hvilke muligheter og begrensninger de har i forhold til å belyse empirisk de temaene vi har lagt frem i denne rapporten.

Kommuneutvalget

Denne delen av prosjektet består av intervjuer med leder av koordinerende team i 22 kommuner/bydeler. Det ble utarbeidet en enkel intervjuguide (se vedlegg a) og selv intervjuet ble gjennomført over telefon. De viktigste grunnene til dette var økonomi og tidsrammen for prosjektet. Gjennom Helsedirektoratet fikk vi tilsendt kontaktadressene til leder av koordinerende enhet i alle landets kommuner og bydeler. Fra denne totalpopulasjonen ønsket vi å trekke et strategisk utvalg på 50 kommuner/bydeler eller omtrent ca ti prosent av populasjonen. Vi ønsket et utvalg kommuner/bydeler som både varierte med hensyn til størrelse, hvor i landet kommunen/bydelen lå, størrelsen på kommunen/bydelen og om det var en landkommune eller en bykommune.

Rent teknisk ble intervjuene organisert og gjennomført ved at leder av koordinerende enhet ble kontaktet over telefon. Bakgrunnen for og innholdet i intervjuet ble kort gjort rede for og eventuelle spørsmål som leder av koordinerende enhet hadde ble oppklart. Intervjuet ble så gjennomført umiddelbart eller det ble avtalt et senere tidspunkt da vi skulle ringe tilbake. Alle intervjuene ble gjennomført i løpet av mars måned 2010. I lengde varte intervjuene mellom 25 og 55 minutter. Som det fremgår av intervjuguiden, var intervjuene semistrukturerte i den forstand at det var et fast sett spørsmål vi ønsket å stille. Samtidig var vi åpne for å inkludere eventuelle tilleggsplysninger og temaer som lederen av koordinerende enhet tok opp i forbindelse med et spørsmål de hadde fått. Svarene informantene ga under

intervjuet ble notert fortløpende, enten i hele setninger eller i form av stikkord som så ble skrevet ut i setninger umiddelbart etter at intervjuet var avsluttet.

Som det fremgår av ovenstående var det et stort sprik mellom de rundt 50 kommunene/bydelene vi i utgangspunktet hadde valgt ut for deltakelse i undersøkelsen, og det antallet på 22 intervjuer vi til slutt satt igjen med. Det er særlig to forhold som kan forklare dette spriket. For det første var det umulig å komme i kontakt med leder av koordinerende enhet. Totalt gjaldt dette i 18 av de 50 kommunene/bydelene. Grunnene til dette kunne være flere. I noen kommuner/bydeler fikk vi aldri kontakt med leder av koordinerende enhet på telefon, i andre kommuner var det uklart om de hadde en leder av koordinerende enhet, eller en koordinerende enhet overhodet. Personen som besvarte telefonen oppga eksempelvis at hun eller han var nytilsatt og ikke kjente til koordineringen av habiliteringstjenesten. I andre kommuner/bydeler fikk vi oppgitt at man nylig hadde skiftet leder av koordinerende enhet og at ny leder ikke var på plass enda, eller at den vi traff på telefon nok var leder av koordinerende enhet, men siden hun/han var helt nytilsatt visste vedkommende ikke nok til at hun/han ønsket å svare på våre spørsmål.

I 12 av de 50 kommunene traff vi leder av koordinerende enhet, men vi måtte avtale et nytt tidspunkt for intervjuet. I halvparten av tilfellene var det vi som skulle ringe tilbake på et avtalt tidspunkt, og i de andre tilfellene var det leder av koordinerende enhet som skulle ringe tilbake til oss på et avtalt tidspunkt. Av ulike grunner skjedde ikke dette, og det var gjennom en til to senere oppringninger ikke mulig å få kontakt med leder av koordinerende enhet. Samlet sett satt vi da igjen med intervjuer med leder av koordinerende enhet i 22 av de 50 kommunene. Poenget med å presentere punktene ovenfor har først og fremst vært å peke på at det fortsatt er et stykke vei å gå før ordningen med koordinerende enhet fungerer godt nok. Det er ikke urimelig å anta at når vi hadde problemer med å komme frem til leder av koordinerende enhet i et såpass stort antall kommuner, kan også brukere i disse kommunene oppleve problemer.

Ungdomsutvalget

Denne delen av undersøkelsen bygger på intervjuer med 12 unge i aldersgruppen 22 til 31 år med en gjennomsnittsalder på ca. 26 år. Utvalget består av seks menn og seks kvinner. Alle har diagnoser som innebærer ulike former for og grader av fysisk funksjonsnedsettelse. Informantene i denne undersøkelsen deltar også i en annen og større undersøkelse, og det ble derfor gjennomført et felles intervju for begge undersøkelsene der alle relevante temaer ble tatt opp. For denne undersøkelsen betyr dette spørsmål om habiliteringstilbudet i barne- og ungdomsårene samt overgangen til voksenhabiliteringen (se vedlegg 2.b for intervjuguide). Alle deltakerne i begge undersøkelser er på intervjutidspunktet enten i arbeid eller under utdanning. I foreliggende undersøkelse er det fem som er i arbeid, seks som er under utdanning og en som er i overgangsfasen mellom utdanning og arbeid.

På intervjutidspunktet bodde alle i Osloområdet, men flertallet har hatt sin oppvekst, og dermed sine erfaringer med habiliteringstjenesten, andre steder i landet.

Informantene i denne delen av undersøkelsen ble rekruttert gjennom ulike kanaler. Vi hadde oppslag på nettsidene til Høgskolen i Oslo og Universitetet i Oslo. Videre ble prosjektet omtalt i enkelte medlemsblader for organisasjoner for funksjonshemmede, med oppfordring til personer i målgruppen om å ta kontakt dersom de ønsket å delta i undersøkelsen. En rekke informanter ble også rekruttert gjennom kontakten med nøkkelpersoner i ulike miljøer, samt gjennom informanter som allerede hadde blitt intervjuet og som kjente andre personer som kunne være aktuelle. Etter at deltagelse i prosjektet var bekreftet, ble de bedt om å lese igjennom en samtykkeerklæring for hva det innebar å delta. Erklæringen var utformet i tråd med retningslinjene til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) og godkjent av samme instans. Samtykkeerklæringen og godkjenningen fra NSD finnes i vedleggene 2c og 2d.

Intervjuene ble gjennomført enten på NOVA, hjemme hos informanten eller i et lokale tilknyttet informantens utdannings- eller arbeidssted. Intervjuene omhandlet som sagt flere temaer enn dem som er tatt opp i denne rapporten, og varte mellom halvannen og tre timer. Hvor stor del av den totale intervjutiden som ble benyttet på temaet habilitering, varierte fra

informant til informant fordi mens noen hadde mye å fortelle, hadde andre færre og/eller mer ukompliserte erfaringer innenfor dette feltet.

Alle intervjuene ble transkribert og så lagt inn i analyseprogrammet Nvivo som også ble benyttet for å hente frem de relevante delene av intervjuene for analyse og presentasjon.

Ungdomsundersøkelsen er for en stor del en retrospektiv undersøkelse der informantene foreteller om sine erfaringer med habiliteringstjenesten. Foruten de utfordringer som er knyttet til det å huske episoder og opplevelser som ligger tilbake i tid, er det også slik at selve tjenesten kan ha forandret seg i den perioden som har gått fra informantene hadde sine erfaringer og frem til i dag. På den annen side viser undersøkelsene, som er referert i kapittel 1, at mange av de svakheter ved habiliteringstilbudet som tas opp i ungdomsundersøkelsen, fortsatt er reelle nok.

Vedlegg 2a:

INTERVJUGUIDE KOORDINERENDE ENHET

Kan du kort fortelle hvordan habiliteringstjenesten for barn i den kommune/bydel organiseres. Har for eksempel hvert barn en fast kontaktperson?

Har de fleste barna en ansvarsgruppe?

Har de fleste barna fått laget en individuell plan?

Kan du si noe om samarbeidet mellom habiliteringstjenesten og det øvrige helsetilbudet i kommunen/bydelen når det gjelder barn som omfattes av habiliteringstjenesten?

Hvordan organiseres samarbeidet mellom habiliteringstjenesten i kommunen og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Er det for eksempel en person som koordinerer kontakten og oppfølgingen?

Når det gjelder opplysninger om barnets helse, hvor samles disse. Er det for eksempel i journalen?

Hvilken rolle spiller barnets fastlege for det koordinerte arbeidet?

Om det skjer noe særskilt helsemessig (plutselig forverring av tilstanden/annen sykdom eller skade med betydning for grunnsykdommen)– har han/hun en fast (helsemessig) kontakt? – person/avdeling/ eller lignende?

Når barnet forlater barnehabiliteringen. Er det da noen rutiner knyttet til overføring av viktig informasjon fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen?

Er det noen rutiner i forbindelse med at barn går over fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen?

Samarbeider dere med kompetansesentra? Hvis nei hvorfor ikke og hvis ja kan du fortelle kort om dette samarbeidet?

Når en person går over fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen – får hun/han da en fast kontaktperson eller enhet?

Hvordan informeres hun/han om dette?

Kan du kort si hvordan unge som er ute av barnehabiliteringen følges opp i voksenhabiliteringen?

Om det skjer noe særskilt helsemessig (plutselig forverring av tilstanden/annen sykdom eller skade med betydning for grunnsykdommen)– har han/hun en fast (helsemessig) kontakt? – person/avdeling/ eller lignende?

Synes du overføring av kunnskap og ansvar mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen fungerer bra?

Hvis ja – beskriv:

Hvis nei – beskriv:

Har du noen forslag til hvordan samhandlingen kan bli bedre?

Er barne- og voksenhabiliteringen samlokalisert? Hvis nei – hadde dette gjort samarbeidet og overføringen av kunnskap lettere?

Vedlegg 2b

INTERVJUGUIDE BRUKERUNDERSØKELSEN

Kan du fortelle litt om funksjonsnedsettelsen din. Hvordan arter den seg og hvordan den påvirker hverdagen.

Kan du si litt om hvordan du i dag rent praktisk ordner hverdagen. Har du for eksempel BPA?

Kan du si litt mer om hvilke (kommunale) tjenester du har?

Hvordan fungerer de tjenestene du har? (Få særlig fram om IO opplever at han / hun har en aktiv medvirkning i forhold til det tjenestetilbudet som mottas).

Har du søkt om tjenester du ikke har fått? (Eksemplifiser og beskriv om mulig)

Hadde du og familien din noen fast kontakt i kommunen / bydelen der dere bodde under oppveksten din? Jeg tenker her på en person eller personer som dere kunne snakke med i forhold til ting som måtte ordnes på skolen (tilrettelegging), i fritidsaktiviteter eller annet? (Følge opp dette med spørsmål avhengig av hva IO forteller).

Har du hatt kontakt med habiliteringstjenesten / rehabiliteringstjenesten?

Fortell litt om dine erfaringer. Hvis du ikke har hatt kontakt – hva var årsaken til dette?

Kjenner du til steder som Valnesfjord helsesportsenter og Beitostølen helsesportsenter?

Har du for eksempel vært på et av disse stedene – eller kanskje et annet sted?

Kan du fortelle litt om erfaringene dine med dette oppholdet / disse oppholdene? (Få særlig frem om oppholdet har hatt betydning for andre forhold enn trening og medisinske forhold)

Har du hatt / har du kontakt med en avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved et sykehus?

Hvis ja, kan du fortelle litt om erfaringene dine med denne kontakten? (Få særlig frem om kontakten har hatt betydning utover det rent medisinske tilbudet).

Hvis nei. Kan du si noe om hvorfor du ikke har / har hatt kontakt?

Har du fått utarbeidet individuell plan?

(Hvis nei – hvorfor ikke? – «grave litt» om årsaken er «visste ikke» eller «ønsket ikke»)

Hvis ja – kan du fortelle litt om dine erfaringer med IP?

Vedlegg 2c

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet: «Som alle andre? / Habilitering / rehabilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne».

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ved forsker Lars Grue har fått økonomiske midler fra stiftelsen Sophies Minde til å gjennomføre en undersøkelse om «veier» frem til videregående utdanning / arbeid for ungdom med nedsatt funksjonsevne. Målet er å få bedre kunnskap om hvilke hendelser under oppveksten, blant annet i møte med offentlige instanser som NAV, som har hatt betydning for prosessen frem til dagens situasjon. Med din tillatelse er det også mulig vi vil stille noen spørsmål om dette til personer du mener har hatt betydning i løpet av oppveksten din.

Denne henvendelsen sendes ut gjennom Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund, eller en annen forening. Vi som arbeider på prosjektet kjenner ikke til navnene på dem som mottar dette skrivet. I noen tilfelle kan du også ha hørt om undersøkelsen fra noen som allerede har sagt seg villige til å delta. Under alle omstendigheter er det du som velger om du vil delta og vi vil først vite hvem du er når du tar kontakt med oss og skriver under samtykkeerklæringen nederst på denne siden.

Det er frivillig å delta og du kan trekke deg når som helst uten å gi en begrunnelse. Dersom du trekker deg vil innsamlede opplysninger bli anonymisert.

Dersom du ønsker å være med betyr dette at du deltar i et intervju der vi spør deg om oppveksten din og forholdet til personer og hendelser som vi tror kan ha betydning for ungdoms «vei» mot det å bli voksen, få en utdanning, flytte hjemmefra og finne arbeid.

Intervjuet blir tatt opp på bånd slik at vi kan få det skrevet ut. I det skrevne intervjuet blir du anonymisert. Dette vi si at vi endrer alle de opplysningene som kan gjøre det mulig for andre å kjenne deg igjen. Båndene med intervjuer og de skrevne intervjuene blir oppbevart nedlåst. Tekstfilen med de anonymiserte intervjuene blir oppbevart på en sikret dataserver som ikke er knyttet til internett og der man må ha passord for å logge seg inn. En «nøkkel» som kobler datafilen med intervjuet til ditt virkelige navn og adresse vil bli oppbevart på den samme sikre serveren. Dersom det er aktuelt med et ekstra intervju på et senere tidspunkt og du er villig til å delta i dette blir du kontaktet på nytt. Senest 31.12. 2013 blir «nøkkelen» og all annen informasjon som kan identifisere deg slettet. Resultatene fra undersøkelsen blir publisert anonymisert

og som gruppedata slik at du er sikret fullstendig anonymitet. Prosjektet er tilrådd av personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste a/s.

Til sammen rundt 20 unge i aldersgruppen 19 til 28 år skal delta i undersøkelsen. Dersom du er en av dem som ønsker å delta, eller det er noe annet du lurer på kan du ta kontakt med oss. Du må også skrive under samtykkeerklæringen nedenfor, om du ønsker å delta i undersøkelsen.

Kontakt:

Lars Grue (lars.grue@nova.no) / telefon 22541200

Marte Rua (marte.rua@nova.no) / telefon 22541200

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet: «Som alle andre?/ Habilitering /rehabilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne» og er villig til å delta i studien.

Signatur.....Telefonnummer.....

E-post.....

Vedlegg 2d

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Lars Grue
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA)
Postboks 3223 Elisenberg
0208 OSLO

Vår dato: 16.03.2009

Vår ref: 21097 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.01.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21097	<i>Som alle andre? Habilitering/rehabilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne (bevegelseshemmede)</i>
Behandlingsansvarlig	NOVA, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Lars Grue

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

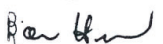
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

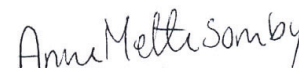
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 33 48
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no