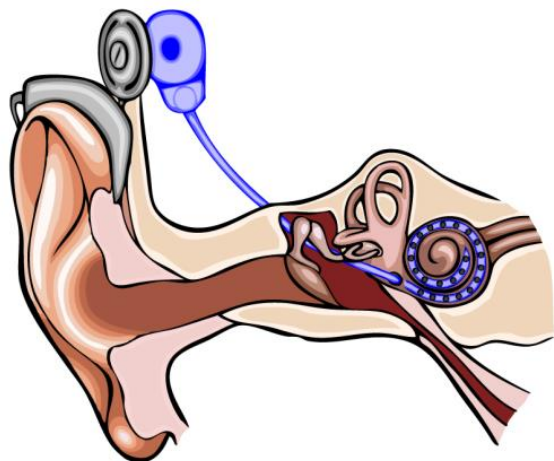




CI - og hva så?

RAPPORT

FRA TVERRFAGLIG UTVALG

FOR EN SAMORDNET PEDAGOGISK OPPFØLGING
AV BARN MED COCHLEAIMPLANTAT

- overlevert til

Helse- og omsorgsdepartementet og Kunnskapsdepartementet

5. februar 2014

1	Innledning.....	1
2	Bakgrunn og mandat.....	1
3	Gruppens sammensetning og arbeidsmåter.....	2
4	Beskrivelse av målgruppen – barn med CI.....	3
4.1	Generelt om hørselstap og talespråkutvikling.....	3
4.1.1	Ulike typer og grader av hørselstap	3
4.1.2	Hørselens betydning for utvikling av talespråk	3
4.1.3	Hvordan et hørselstap påvirker barns språkutvikling.....	3
4.1.4	Om likheter - og forskjeller - mellom barn som har CI og andre hørselshemmede	4
4.2	Hva er cochleaimplantat (CI)	4
4.3	Barn med CI.....	5
4.3.1	Statistikk fra Rikshospitalet - om barn og unge med CI.....	5
4.3.2	Statistikk fra Statped om barn og unge med CI.....	6
4.4	Barn og unge med flere funksjonsnedsettelse	7
4.5	Barn med CI som har flerkulturell bakgrunn	8
5	Beskrivelse av ulike instansers ansvar, roller og oppgaver for habilitering av barn med CI	10
5.1	Hørselssentralene	10
5.2	Rikshospitalet.....	10
5.3	Kommuner og fylkeskommuner	10
5.3.1	Kommunene	10
5.3.2	Fylkeskommunene	11
5.3.3	Oslo kommune	11
5.4	Statped.....	11
5.5	NAV Hjelpemiddelsentral.....	12
5.6	Helsedirektoratet.....	13
5.7	Utdanningsdirektoratet	13
5.8	Andre aktuelle instanser	14
5.8.1	Signo kompetansesenter og Signo grunn- og videregående skole AS.....	14
5.8.2	HLF Briskeby kompetansesenter as.....	14
5.8.3	Andre private aktører	14
6	Medisinsk habilitering.....	15
6.1	Nyfødtscreening av hørsel og rutiner for sjekking og oppfølging av hørsel	15
6.2	Oppfølging på hørselssentralene	15
6.3	Diagnostisering og hørselsutredning	16
6.4	Operasjon.....	17
6.5	Videre kontroll og oppfølging	17
6.6	Rettigheter som sikrer brukerne oppdatert teknologi	18
6.7	Individuell plan (IP) – som verktøy for bedre samordning	18
7	Pedagogiske tiltak	20
7.1	Straks-tilbud fra Statped, i nært samarbeid med hørselssentralene og kommunene	20
7.2	Foreldreopplæring og kursprogram fra Statped.....	21
7.3	Rådgiving – kommunikasjon og språkvalg	22
7.3.1	Tverrfaglig forum.....	23
7.4	Individuell veiledning	23
7.4.1	Individuell veiledning	23
7.4.2	Veiledning til kommunen	24
7.5	Forutsetninger for et godt læringsmiljø for barn med CI i barnehage og skole	25
7.5.1	Kompetansekrav.....	26
7.5.2	Kompetanse hos personale og etter- og videreutdanningstilbud	26

7.5.3	Refusjon av reiseutgifter for kommunalt ansatte	27
7.5.4	Sakkyndighetsarbeid i PP-tjenesten	27
7.5.5	Fysisk tilrettelegging.....	28
7.5.6	Undervisning i mindre grupper	29
7.5.7	Psykososial tilrettelegging	29
7.6	Tegnspråk som andrespråk.....	30
8	Utvalgets forslag til tiltak	31
8.1	Tidlig innsats	31
8.2	Statped.....	31
8.3	Kompetanse	31
8.4	Rettigheter og tilsyn.....	32
8.5	Samordnet innsats	32
VEDLEGG		33

1 Innledning

Utvalget vil med dette legge fram sin rapport. Et samlet utvalg står bak alle vurderinger og forslag til tiltak som er omtalt i rapporten.

Utvalget er oppnevnt av Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet på oppdrag fra Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet, og rapporten er utformet med de to departementene som målgruppe.

Utvalget har mandat til å foreslå tiltak for barn med cochleaimplantat (heretter CI). Utvalget vil understreke at mange av tiltakene som utvalget foreslår, vil kunne gjelde hele eller store deler av gruppen hørselshemmede barn. Etter utvalgets oppfatning vil det således være naturlig og nødvendig at oppdragsgiverne i oppfølging av rapporten nøye vurderer hvem som kan bli omfattet av de ulike tiltakene.

2 Bakgrunn og mandat

Bakgrunn

Opprettelsen av det tverrfaglige utvalget er en oppfølging av *Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap* og Kunnskapsdepartementets oppdragsbrev 17-12.

Utdanningsdirektoratet har i samarbeid med Helsedirektoratet oppnevnt et tverrfaglig utvalg som fikk som oppgave å foreslå systemer og rutiner for en bedre samordnet pedagogisk oppfølging av barn med CI.

Mandat

Utvalget skal bidra til en best mulig samordnet pedagogisk oppfølging av barn med CI. Virkemidler i arbeidet:

- Identifisere hva som er god pedagogisk oppfølging
- Foreslå tiltak som kan bidra til god samordnet pedagogisk oppfølging
- Foreslå de ulike fagmiljøers ansvar, roller og oppgaver
- Foreslå egnede virkemidler som kan bidra til samordnet innsats fra tjenesteytere
- Foreslå systemer og rutiner for en samordnet pedagogisk oppfølging

Utvalgets forståelse av mandatet

Utvalget viser til at det i Meld. St. 18 (2010-2011) står at:

«Foreldre til barn med CI opplever at de får forskjellige råd om språkutvikling med eller uten bruk av tegnstøtte og/eller tegnspråk fra pedagogiske, psykologiske og medisinske profesjoner. Det er uenighet om faglige vurderinger, og forskning tolkes ulikt. Foreldrene opplever å komme i et krysspress og blir del av en mer ideologisk diskusjon om hva som fremmer tidlig kommunikasjon, tospråklighet og kognitiv utvikling. Motstridende råd gir foreldre uro og bekymringer. [...]

Foreldre må få kvalifisert og helhetlig informasjon som blant annet kan gi dem grunnlag for å velge om barnet skal få tegnspråkopplæring og/ eller tegnstøtte i tillegg til tale- og lyttetrening. Departementet vil vurdere å opprette et tverrfaglig forum eller råd for å bidra til en bedre samordnet pedagogisk oppfølging av barn med CI.»

På bakgrunn av disse sitatene kunne en vurdert å tolke mandatets første strekpunkt (om «å identifisere hva som er god pedagogisk oppfølging») i retning av at utvalget skal gi svar på det «store spørsmålet», nemlig om hvilken tilnærming som er best for barn med CI, - en ren talespråklig tilnærming eller en opplæring hvor en har tospråklighet (talespråk og tegnspråk) som et klart mål. Utvalget har imidlertid lagt til grunn for sitt arbeid at det ikke er mulig å gi ett klart svar på dette spørsmålet som skal være gyldig for alle barn og familier. Barn og familier er så ulike at det etter utvalgets oppfatning vil være feil av et offentlig utvalg å forsøke å komme fram til én allmenngyldig og anbefalt løsning.

Utvalget vil presisere at slike valg skal ta utgangspunkt i det enkelte barns behov, og foreldrenes ønsker og valg.

Utvalget har i sitt arbeid fokusert på de *tiltak* som det ønsker å fremme. Utvalget er kjent med den betydelige interessen og de forventningene til utvalgets arbeid som er i enkelte fagmiljøer og blant brukere. Det har i mange år vært stor interesse og et betydelig engasjement også i forskningsmiljøer omkring habilitering og opplæring for barn med CI. Utvalget har ikke hatt som mål å gjennomgå forskningsresultater for ev. å ta stilling til faglige stridsspørsmål. Vi har konsentrert oss om å beskrive og vurdere områder hvor vi vil fremme forslag til forbedringstiltak som politiske myndigheter kan fatte vedtak om og som offentlige instanser kan gis ansvar for å iverksette.

Mandatet bruker begrepet "barn med CI". Utvalget har i sitt arbeid hatt fokus på barn og unge t.o.m. videregående opplæring. Utvalget har imidlertid i de fleste tiltakene prioritert før- og grunnskolealder.

3 Gruppens sammensetning og arbeidsmåter

Sammensetning

Utvalget har hatt følgende medlemmer:

- Gudmund Eikli, seniorrådgiver - fagansvarlig hørsel i Statped (leder)
- Morten Buan, forbundsleder i Hørselshemmedes Landsforbund
- Aina Therese Fossum, oppvekstkonsulent i Norges Døveforbund
- Borghild Landsvik, audiopedagog/rådgiver, Rikshospitalet
- Lena Norup, styrer i Voldsløkka barnehage for hørselshemmede, Oslo kommune
- June Stensbøl, rådgiver i NAV Hjelpemiddelsentral Hedmark og spesialpedagog i PP-tjenesten i Åsnes
- Anne Solberg Størmer, konsulent ved Hørsel- og språksenter for førskolebarn, Oslo kommune

Sekretariat for utvalget:

- Seniorrådgiver Elin Østli, Helsedirektoratet
- Seniorrådgiver Øystein Stette, Utdanningsdirektoratet

Gudmund Eikli, Statped, ble av gruppen oppnevnt som leder.

Møtevirksomhet

Utvalget har hatt 12 møter. Til tre av møtene har utvalget invitert andre fagpersoner:

- Representant fra Oslo-teamets behandlingstilbud for barn født med leppe-kjeve-ganespalte
- Representant fra NAV Hjelpemiddelsentral
- Rådgivere fra Statped, Rikshospitalet og fra Vetland skole og ressursenter for hørselshemmede i Oslo.

Utvalget har i tillegg arrangert en dialogkonferanse - «CI – og hva så?», 12.11.2013 med ca. 150 deltakere.

4 Beskrivelse av målgruppen – barn med CI

4.1 Generelt om hørselstap og talespråkutvikling

4.1.1 Ulike typer og grader av hørselstap

Hørselstap kan deles inn i mekaniske hørselstap og nevrogene hørselstap (eventuelt også en kombinasjon av disse). Svært forenklet kan man si at et *mekanisk hørselstap* er forårsaket av en skade i ytre øre eller mellomøret. En slik skade rammer hele frekvensområdet og gir et komplett, men redusert lydbilde som aldri er så alvorlig at det innebærer døvheter. Et *nevrogen hørselstap* rammer sansecellene i indre øre (sneglehuset/cochlea). Hørselstapet kan ramme deler av sansecellene eller (i sjeldne tilfeller) alle sansecellene. Resultatet kan bli at noen lyder høres godt, andre dårlig og at noen lyder kanskje ikke kan høres i det hele tatt. Dette gir i så fall et forvrengt og annerledes lydbilde enn det som er normalt. Nevrogene hørselstap forekommer i alle grader, fra lette til alvorlige hørselstap og døvheter. Felles for barn som har CI er at de har et stort nevrogen hørselstap.

4.1.2 Hørselens betydning for utvikling av talespråk

Hørselen er den viktigste sansen for utvikling av talespråk. Undersøkelser viser at et barn med normal hørsel reagerer på lydstimulering allerede fra 16. svangerskapsuke¹. Barnet får dermed hørselserfaringer som gjør at det fødes med en preferanse for menneskelig stemme og at det derfor retter sin oppmerksomhet mot tale fremfor annen auditiv stimulering.² Ved fødselen er øret mer utviklet enn de mer sentrale delene av hørselssystemet. Modning av de sentrale hørselsbanene skjer ved at lydintrykk stimulerer fremveksten av nerveforbindelser mellom barnets ører og de områdene i hjernen som gir lyden mening. Barnet opplever at lyd, stemme og tale har mening og er effektive verktøy i kommunikasjon og samhandling med andre. Man kan derfor si at barn tilegner seg språk ved å være aktive deltakere i naturlig samspill med andre barn og voksne i miljøer der språket er i bruk. Når barnet er rundt ett år gammelt er det som oftest i stand til å forstå mange alminnelige ord og uttrykk, og begynner deretter selv å ta i bruk disse i sin egen kommunikasjon med andre.

4.1.3 Hvordan et hørselstap påvirker barns språkutvikling

Et hørselstap reduserer tilgangen til auditive stimuli og fører til at både talespråk og andre lyder oppfattes som svakere og/eller annerledes enn om barnet hadde hatt normal hørsel. Selv små, uoppdagete hørselstap kan ha stor innvirkning på barnets lytte- og talespråkutvikling. Screening av hørselen til nyfødte og rask iverksetting av tiltak, som tilpassing av høreapparater og eventuelt senere tilbud om CI, er derfor viktig for å begrense den tiden barnet er uten god nok lyd.

Til tross for at både høreapparat og CI gir barnet tilgang til viktige talelyder, kan ingen av disse hørselstekniske hjelpemidlene fullt ut erstatte en normal hørsel. Selv om det er store individuelle forskjeller, vil mange hørselshemmede barn derfor ha problemer med å utvikle talespråk på samme måte som hørende barn. For eksempel har et høreapparat begrenset forsterkning og korrigerer ofte heller ikke et lydbilde som er forvrengt. Selv om et CI gir barnet god tilgang til lyder i talefrekvensområdet, gir det likevel ikke det samme lydbildet som et normalt hørende øre gjør. Både barn med CI og andre barn med hørselstap vil derfor ofte bruke lengre tid og vil som oftest ha behov for spesiell tilrettelegging for å utvikle talespråk.

Felles for alle hørselshemmede barn er at de profiterer på at det legges til rette for deltakelse i samspill og kommunikasjon med andre. Dette skjer ved fysisk, teknisk og pedagogisk tilrettelegging som langt på vei er lik både for barn med CI og andre hørselshemmede barn. For barn med store hørselstap/døvheter som har begrenset eller ingen nytte av hørselstekniske hjelpemidler, er tegnspråk det eneste språket de kan tilegne seg på lignende måte som hørende barn tilegner seg talespråk; ved å

¹ Chamberlain, 1992

² Tetchner et al., 2004

være aktive deltakere i situasjoner hvor felles kommunikasjon foregår på tegnspråk. Det er en diskusjon om barn med CI vil profitere på å få opplæring i og på tegnspråk.

4.1.4 Om likheter - og forskjeller - mellom barn som har CI og andre hørselshemmede

Som vi har vært inne på er det mange likhetspunkter mellom barn med CI og andre hørselshemmede barn både når det gjelder språkutvikling og de tilretteleggingsbehov barna har i den forbindelse. Først og fremst gjelder dette tilrettelegging i form av gode samspills- og læringssituasjoner. Fysisk, teknisk og pedagogisk tilrettelegging kan være aktuelt både i hjem, barnehage og skole.

Når det gjelder barn med CI, er det imidlertid ett forhold som er spesielt: idet lyden kobles til implantatet, går barnet fra ikke å ha tilgang til lyd til å få hørsel. Barn som får CI i løpet av sitt første leveår, er i de aller fleste tilfeller født døve eller med store hørselstap. Barnet har da ikke fått med seg den prenatal stimuleringen av hørselsfunksjonen, og får dermed sine første erfaringer med lyd når lyden til implantatet kobles på. Dette er annerledes enn hørselshistorikken til mange andre hørselshemmede barn. Hvorvidt den sistnevnte gruppen har muligheter til å oppfatte tale, vil være avhengig av grad/type hørselstap og om de får tilpasset høreapparat som gir dem muligheter til å fange opp de ulike nyansene i talespråket.

Et CI gir barnet muligheter til å nyttiggjøre seg hørselsinntrykk i varierende grad. Målet vil ofte være å trene opp lydforståelsen slik at barnet blir i stand til både å oppfatte og produsere tale, men utbyttet av CI kan variere betydelig, avhengig av en rekke ulike faktorer.

For at barnet skal få optimalt utbytte av operasjonen, er det viktig at barnet tar i bruk hørselen, dvs. utvikler evnen til å lytte, så snart som mulig etter at de har fått lydtilkobling. Barnet må oppdage og bli oppmerksom på lyd, deretter må de lære seg å skille lydene fra hverandre (diskriminere) og kjenne dem igjen (identifisere), før de tilslutt kan oppfatte og forstå hva lydene/ordene betyr. Dette krever fokus på hørsel, spesielt i de første årene etter lydtilkobling. De viktigste personene i denne fasen er foreldrene og de som har ansvar for den pedagogiske oppfølgingen av barnet hjemme eller i barnehagen. Disse må derfor få god veiledning og oppfølging av fagpersoner slik at de kan legge til rette for gode samspills- og læringssituasjoner som stimulerer barnets språkutvikling.

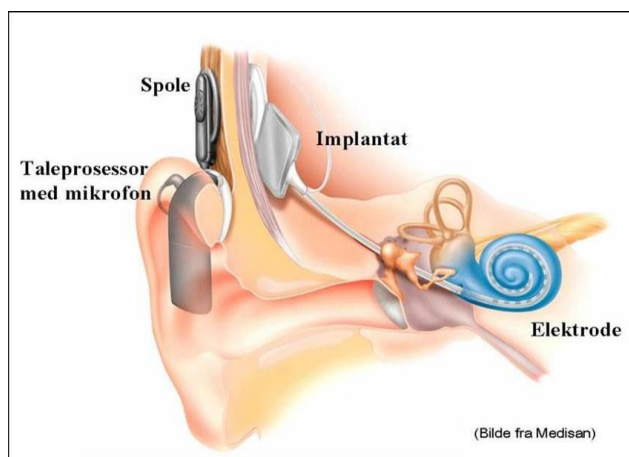
4.2 Hva er cochleaimplantat (CI)

Et cochleaimplantat (CI) er et hjelpemiddel som kan gi døve og sterkt hørselshemmede bedre muligheter til å oppfatte lyd og tale. Cochleaimplantatet består av en utvendig og en innvendig del. Den utvendige delen er taleprosessen som ligner på et høreapparat.

Hvordan et CI fungerer

Taleprosessen har en mikrofon som fanger opp lyd. I taleprosessen analyseres lydene og lyden splittes opp i ulike frekvensområder. Deretter sendes signalene som radiosignal via en senderspole inn til den innvendige delen.

Den innvendige delen, implantatet, består av en elektronikkdel med en elektrode som er lagt inn i sneglehuset. Langs denne elektroden sitter det elektrodepunkter som stimulerer hørselsnerven i hvert sitt frekvensområde. En lavfrekvent lyd vil gi elektrisk stimulering på elektrodepunkter lengst inne i sneglehuset, mens en høyfrekvent lyd vil stimulere på de ytterste elektrodepunktene i sneglehuset. Dette likner på hvordan et normalt øre fungerer. Den elektriske stimuleringen gir signal i hørselsnerven som ledes videre til hjernen, og dette oppleves da som henholdsvis en mørk (lavfrekvent) eller en lys (høyfrekvent) lyd.

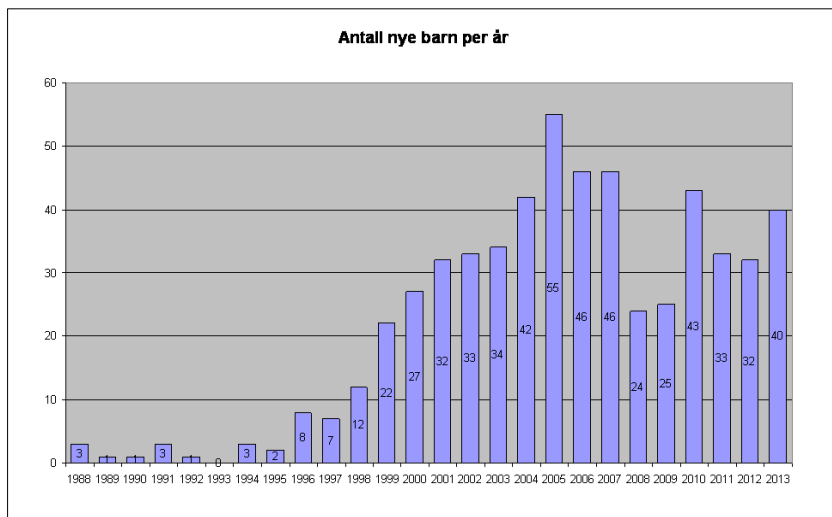


4.3 Barn med CI

Historikk

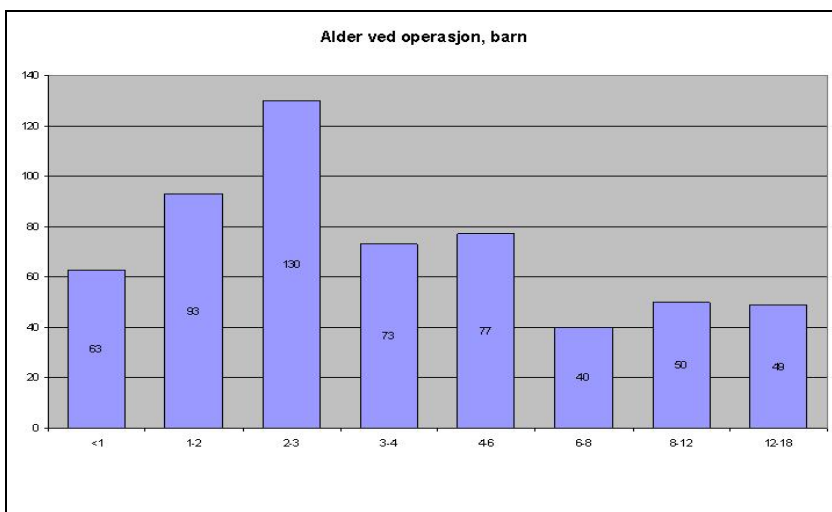
CI-teamet ved daværende Rikshospitalet opererte den første voksne pasienten i 1986. I 1988 ble et barn på 6 år operert, det yngste barnet som var operert i Europa på det tidspunktet. Ved utgangen av 2013 hadde Rikshospitalet (heretter Rikshospitalet) operert 1149 personer - halvparten barn og halvparten voksne. CI-teamet ved Rikshospitalet har et landsdekkende ansvar for barn. Hørselshemmede barn med ulike funksjonshemninger i tillegg, kan også få tilbud om CI. Fra høsten 2004 fikk alle barn som hadde mulighet til å få CI på begge ører, tilbud om dette.

4.3.1 Statistikk fra Rikshospitalet - om barn og unge med CI



Det første barnet ble operert i 1988, og de første årene etter dette ble det kun operert 1-3 barn pr år. På slutten av 90-tallet endret dette seg, og stadig flere barn ble operert.

De siste årene har utviklingen stabilisert seg, og man regner med CI-operasjoner på 30-40 barn pr år også i fremtiden.



Pr 31. 12.2013 har 575 barn blitt operert i Norge.

Etter innføring av hørsels-screening av nyfødte har alder ved operasjon sunket betraktelig.

Figuren viser alle som er operert som barn. Den skiller ikke mellom de som er født døve og de som har progredierende hørselstap, eller hvilket år de ble operert (før eller etter innføringen av hørselsscreening), noe som vil påvirke alder ved operasjon betraktelig.

Årsak	Antall 2011-2012	Gj.snittsalder ved operasjon
Døvfødt	24	9 mnd
Progredierende h.tap	16	89 mnd
Annet (meningitt, flyktning, ensidig døv etc.)	25	55 mnd

Tabellen viser alder ved operasjon i 2011 og 2012, og tar i tillegg høyde for årsak til operasjon og antall opererte.

Dersom det ikke foreligger særskilte omstendigheter, vil det normale være at barn opereres før de er ett år.

4.3.2 Statistikk fra Statped om barn og unge med CI

Uttrekk fra Statpeds fagsystem³ om brukere med CI som er i barnehage- og grunnskolealder. Unge i «videregående alder» - 37 personer, er ikke tatt med:

(n=250)	Barnehage		Grunnskole		Sum/snitt	
Regioner	Antall	pr 1000	Antall	pr 1000	Antall	pr 1000
Sørøst *)	47	0,30	74	0,27	121	0,28
Vest	12	0,14	48	0,35	60	0,27
Midt	13	0,26	27	0,31	40	0,29
Nord	8	0,25	21	0,36	29	0,32
Sum/snitt	80	0,25	170	0,31	250	0,28

*) Fire brukere hjemmehørende i Oslo og Oslos befolkning er ikke tatt med

Basert på tidligere undersøkelser og estimat om forekomst av hørselstap i denne aldersgruppen, kan man si at barn med CI utgjør mellom 10 og 15 % av hele gruppen «hørselshemmede barn», sannsynligvis nærmere 15 %.

1 CI - 2 CI - c1 + h.app. (n=225)	
Ett CI	14
CI på begge sider	180
CI + høreapparat	11

80 % av barna har bilateral CI, ca. 5 % har en kombinasjon av CI og høreapparat og de resterende har ett CI.

Foreldres deltakelse på kursprogram (n=173)	
Se mitt språk (SMS)	75
Hør mitt språk (HMS)	59
Både SMS og HMS	18
Ingen av dem	30

Tegnspråk opplæring etter § (n=183)		
Tegnspråk etter § 2-6	50	27 %
Tegnspråk etter § 5-1	103	56 %
Ikke tegnspråk opplæring	34	19 %

Tabellen viser at det er dobbelt så mange elever som får tegnspråk opplæring som spesialundervisning i forhold til elevgruppen som får slik opplæring etter tegnspråkparagrafen.

Operasjonsalder (n=235)		
	Antall	Op.alder
Født 1995-97	22	6,1
Født 1998-00	34	5,0
Født 2001-03	43	4,3
Født 2004-06	42	2,5
Født 2007-09	49	2,2
Født 2010-13	45	1,2
SUM /snitt	235	3,2

Her er tatt med alle brukere med CI som er registrert hos Statped og som er født i 1995 eller seinere. Det er kun registrert operasjonsår, ikke dato, slik at dette gir et noe «grovt» bilde.

Det er jo også slik at jo eldre gruppen blir, jo flere vil det komme inn i gruppen med ervervet hørselstap.

³ Statpeds fagsystem for registrering av brukeropplysninger er under revisjon som følge av omstillingen. Det tas forbehold om at det kan være opplysninger om enkelte brukere som ikke er kvalitetssikret.

4.4 Barn og unge med flere funksjonsnedsettelse

Å være hørselshemmet med flere funksjonsnedsettelse innebærer at man i tillegg til sitt hørselstap kan ha autisme, synshemming, psykisk utviklingshemming, stoffskiftesykdommer, diverse syndromer, kromosomavvik, cerebral parese eller andre funksjonsnedsettelse. Ofte opptrer flere diagnoser samtidig, f.eks. kan en bruker være både døv, ha cerebral parese og være utviklingshemmet.

Det finnes ingen sikre tall på hvor mange hørselshemmede med flere funksjonsnedsettelse det finnes i Norge. Sikre oversikter vanskeligjgjøres av at et handikap kan "overskygge" et annet. En undersøkelse fra 1995 baserer seg på en beregning om at det finnes ca. 650 - 800 personer på landsbasis. Dette tallet dekker både døvblinde og hørselshemmede med flere funksjonshemminger.

I Helsetilsynets veileder om habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap står det: "noen fødes med multiple misdannelser hvor hørselstap er en delmisdannelse (multifunksjonshemmede). Antallet utgjør ca. 10 - 15 barn hvert år."

De senere årene har også barn som har hørselshemming kombinert med ulike funksjonshemninger fått tilbud om CI. Denne gruppen er svært heterogen og har svært ulike behov. Hvordan de ulike funksjonsnedsettelsene opptrer hos hver enkelt vil variere, men all funksjonshemming virker inn på andre utviklingsområder. Funksjonshemninger påvirker og forsterker hverandre.

I Norge er det om lag 150 barn og unge med flere funksjonsnedsettelse som har fått CI. Det tilsvarer 20-30 % av dem som hvert år får CI.

Mange barn med flere funksjonsnedsettelse vil ikke ha samme utbytte eller nytte av den lyden som CI gir, som hørselshemmede barn uten andre funksjonsnedsettelse har. Mange barn med flere funksjonsnedsettelse forbedrer sine sosiale ferdigheter etter at implantatet er tatt i bruk. Lyden de hører kan bidra til større oppmerksomhet mot omverdenen, noe som gjøre det lettere å orientere seg og å oppfatte følelsesmessige nyanser i stemmer og talespråk. Barnet kan også bli mer oppmerksom på varsellyder, rytme og musikk, samt hvor lydene kommer fra. Alt dette bidrar til at de kan øke sin deltagelse i lek og samspill. For noen av barna vil dette være det optimale utbytte av CI, mens andre barn også vil utvikle et talespråk. Ordforråd og taletydelighet vil variere med bl.a. deres kognitive nivå og motoriske funksjon.

Signo skole- og kompetansesenter, som tidligere var en del av det som ble betegnet som *Statlig spesialpedagogisk støttesystem*, har gjennom mange år hatt et særskilt ansvar for og utviklet kompetanse i forhold til pedagogiske tiltak for denne gruppen. Virksomheten bistår foreldre og nettverk med veiledning som omfatter hvordan en bør tilrettelegge og stimulere barn med ulike funksjonshemninger med tanke på optimalt utbytte av CI.

Etter omorganiseringen av Statped har kontakten og samhandlingen mellom Statped og Signo kompetansesenter blitt endret. Det skal forhandles fram en avtale som utvalget antar bl.a. vil beskrive ansvarsforhold og samarbeidsrelasjoner mellom Signo kompetansesenter og Statped. Utvalget vurderer det som hensiktsmessig at det i framtiden legges opp til et tettere samarbeid med Statped og bedre samlet utnyttelse av fagmiljøenes kompetanse til beste for brukergruppen.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Pedagogisk oppfølging av barn med CI og flere funksjonsnedsettelse

Utdanningsdirektoratet gir Statped i oppdrag å styrke samarbeidet med Signo kompetansesenter og andre relevante fagmiljøer om utvikling av kompetanse og pedagogisk oppfølging av barn med flere funksjonsnedsettelse som har CI.

4.5 Barn med CI som har flerkulturell bakgrunn

En del foreldre med flerkulturell bakgrunn som får barn med funksjonsnedsettelse har vokst opp med et annet syn på helse og funksjonsnedsettelse enn det fagpersonene de møter har. Å få et barn med handikap er for mange forbundet med skam, noe som skal holdes skjult. Det kan være vanskelig å "blottlegge" skammen ved å ha samtaler med personer utenfor familien. Dette påvirker også interessen og motivasjonen for å møte fagpersoner. Det kan påvirke foreldrene til å ønske løsninger som vil være mest mulig "usynlige".

Fagpersoner erfarer at noen foreldre møter til konsultasjoner/veiledninger og er positive til de rådene de får, men det følges ikke alltid opp. I land med kollektivistisk kultur tas ofte viktige beslutninger av de eldre i familien. Dette kan påvirke avgjørelser også i forbindelse med helse. De som tar beslutningen deltar ofte ikke i konsultasjonen/veiledningen. De har ofte større tillit til det helse-system de er vokst opp med. Et eksempel kan være at foreldrepar som da de var i møte på sykehuset var positive til CI, men da fagpersonen hadde en oppfølgingssamtale i forbindelse med hjemme-besøk, opplever man at eldre familiemedlemmer er skeptisk til dette. Foreldrene kommer i en konfliktsituasjon mellom fagpersoner og familien. Et annet eksempel er et foreldrepar som lot være å ta på barnet høreapparater. De var skeptiske til om diagnosen «nedsatt hørsel» var riktig, og var redde for at apparatene skulle ødelegge barnets hørsel.

Når barn blir født med store hørselstap i Norge vil foreldrene i mange tilfeller bli anbefalt en CI-operasjon. Å beslutte å operere en baby de opplever som frisk, kan være en tung beslutning for foreldrene. Mange foreldre som får et lite barn med så stort hørselstap at CI kan være aktuelt, får i dag et tilbud om grundig informasjon fra Rikshospitalet og Statped (Straks-team).

Erfaring viser at fagpersoner ofte kan være usikre på om informasjonen de gir, gir på en god nok måte til foreldre med flerkulturell bakgrunn. Situasjoner som kan påvirke denne usikkerheten er for eksempel som nevnt over, når foreldrenes beslutning endres etter samtale med andre familiemedlemmer. Hvordan kan rådgivere støtte og trygge foreldre i deres beslutninger? Er det riktig å støtte foreldrenes opprinnelige beslutning når det setter dem i en vanskelig situasjon? Fagpersoner gir eksempler på at de opplever kommunikasjonen som vanskelig, og blir usikre på om foreldrene har forstått den informasjonen de bør ha god kunnskap om og være trygge på før de velger behandling.

Fagmiljøene i Norge har ikke gode oversikter over forekomsten av store hørselstap hos barn med flerkulturell bakgrunn. Det som er gjort av forsøk på slike kartlegginger tyder likevel på at forekomsten av hørselstap er klart større hos barn med flerkulturell bakgrunn enn hos barn fra familier med norsk etnisk bakgrunn.

I kommunikasjon med foreldre med flerkulturell bakgrunn opplever fagpersoner ofte at informasjonen ikke gir den trygghet og tillit til fagmiljøene som foreldrene har behov for. Noen av årsakene til dette kan være:

- Språk- og kommunikasjonsproblemer (bruk/ikke-bruk av tolk, kvalitet på tolking, tolkens erfaringsbakgrunn og kunnskaper).
- Ulik kunnskap om og erfaring med helsevesen og annet hjelpeapparat hos familie og fagfolk.
- Syn på «helse» og tradisjoner og erfaringer om kulturer (syn på helse, behandling, forholdet mellom fysisk og psykisk helse / kropp og sjel og sykdomsoppfattelse og sykdomsforklaring).
- Det mangler kultursensitivitet i kommunikasjonen, spesielt i forbindelse med helse, familie og livskvalitet.
- Forskjellige og kulturbetingede syn på kjernefamilien og storfamiliens rolle.

Utvalget ser nødvendigheten av å utvikle bedre kompetanse om og en modell for kultursensitiv kommunikasjon i forbindelse med møte med foreldre som har en flerkulturell bakgrunn med små barn som anbefales CI. Det vil være verdifullt å få en systematisering av særskilte utfordringer og de arbeidsmåter og behov for tilrettelegginger som dette krever.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Samarbeidsprosjekt - familier med flerkulturell bakgrunn

Kunnskapsdepartementet gir føringer slik at Statped får i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å gi tilbud til fem familier med flerkulturell bakgrunn med spedbarn som kan være aktuelle for å få CI.

Helse- og omsorgsdepartementet gir Helse Sør-Øst RHF ved Rikshospitalet i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å gi tilbud til fem familier med flerkulturell bakgrunn med spedbarn som kan være aktuelle for å få CI.

Målet er bl.a. å kartlegge og beskrive særskilte utfordringer, og utvikle tilpassede modeller og arbeidsmåter i arbeidet med familier med flerkulturell bakgrunn.

Oslo kommune inviteres til å delta i prosjektet.

5 Beskrivelse av ulike instansers ansvar, roller og oppgaver for habilitering av barn med CI

5.1 Hørselssentralene

Hørselssentralene er en del av de regionale helseforetakenes ansvar, og er tilknyttet sykehusenes øre-nese-halsavdeling. Det finnes 35 hørselssentraler som hovedsakelig bemannes av audiografer, legespesialister i øre-nese-halssykdommer og audioingeniør/fysiker. Ved sju av hørselssentralene har de også audiopedagoger tilsatt.

Ved hørselssentralene utredes og behandles barn (og voksne) med hørselsskade. Utredning av hørselsfunksjon foretas ved ulike målinger (beskrevet under CI-utredning i kap. 6). Man kartlegger individuelle behov, og tilpasser høreapparater der dette kan hjelpe. Barn som ikke har god nok nytte av vanlige høreapparater blir henvist til Rikshospitalet for CI-utredning.

5.2 Rikshospitalet

Rikshospitalet er det eneste sykehuset i Norge som utreder og opererer barn med CI (landsfunksjon på barn og regionsfunksjon på voksne). Sykehuset arbeider på oppdrag fra Helse Sør-Øst, og har som oppdrag å sikre tilstrekkelig kapasitet for cochleaimplantasjoner og at CI-opererte får habilitering og rehabilitering etter operasjon (bestilling og oppdrag 2010). Det er i hovedsak øre-nese-halsleger fra hørselssentraler som henviser barn til CI-utredning, men henvisning fra andre, f.eks. audiopedagoger som har observert og testet barnet, kan også forekomme. Dersom barn får tilbud om CI, sendes det melding til det lokale hjelpeapparatet om dette, slik at habiliteringstiltak kan planlegges og igangsettes straks (om CI-utredning, se kap. 6.3).

CI-teamet på Rikshospitalet har landsfunksjon for barn. Det er et tverrfaglig team som består av: ØNH-leger, audiografer, audiofysikere og audiopedagoger. Se kap. 6.3 for nærmere beskrivelse av de ulike yrkesgruppens arbeidsoppgaver.

5.3 Kommuner og fylkeskommuner

Både kommuner og fylkeskommuner har ansvar når det gjelder tilbud til barn med CI.

5.3.1 Kommunene

Helsestasjonene og senere skolehelsetjenesten skal følge opp barn i form av kontroller, vaksinerings og monitorering av barnets vekst og utvikling. Andre deler av helse- og omsorgstjenesten kan være aktuelle tjenesteytere hvis barnet har flere funksjonshemninger og for eksempel trenger regelmessig fysioterapi. Alle kommuner skal ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering som skal tjene som kontaktpunkt for samarbeid om brukere av flere tjenester, og den har et overordnet ansvar for individuell plan (IP) og koordinator for barn med habiliteringsbehov.

Kommuner har videre ansvar for grunnskolen og kommunale barnehager. Barn med særlige behov må ha en sakkyndig vurdering av behovene for å få spesialundervisning eller spesialpedagogisk hjelp (Opplæringslovens §§ 5-3 og 5-7). Pedagogisk-psykologisk tjeneste har ansvaret for en slik vurdering (Opplæringslovens § 5-6).

Kommunene skal ha en skolefritidsordning for elever på 1 – 7. årstrinn for elever med særskilte behov (Opplæringslovens § 13-7). Kommunene skal også ha et råd for funksjonshemmede som kan påvirke politiske beslutninger.

Kultur- og fritidstilbud organiseres som kommunal eller frivillig virksomhet.

5.3.2 Fylkeskommunene

Fylkeskommunene har ansvar for videregående opplæring. Enkelte videregående skoler har knutepunktfunksjoner for elever med nedsatt hørsel. Fylkeskommunen har videre ansvar for opplæring av barn i skolepliktig alder i helseinstitusjoner.

5.3.3 Oslo kommune

Oslo kommune er den kommune som har oppfølgingsansvar for flest hørselshemmede barn (eller barn med CI) i alderen 0-18 år i Norge. Oslo kommune har sitt eget tilrettelagte tilbud til hørselshemmede barn.

- Hørsel- og språksenter for førskolebarn som følger opp barn og foreldre når det er påvist et hørselstap.
- Voldsløkka barnehage for hørselshemmede er en byomfattende barnehage som gir et forsterket pedagogisk tilbud til hørselshemmede barn. I barnehagen er det hørselshemmede og hørende barn.
- Vetland skole og ressurscenter for hørselshemmede gir et grunnskoletilbud til hørselshemmede elever. Skolen har i tillegg et utadrettet tilbud for oppfølging av hørselshemmede barn.
- Nydalen videregående skole er en knutepunktskole for hørselshemmede elever.

For å få et likeverdig/samordnet pedagogisk oppfølging, mener utvalget at det er hensiktsmessig å se nærmere på de større kommunene og bruk av tjenester fra Statped.

Statped skal bistå kommuner og fylkeskommuner i deres arbeid med barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Erfaring viser at de minste kommunene har stort behov for faglig bistand fra Statped; en ikke kan forvente at alle kommuner har tilstrekkelig kompetanse på alle fagområder.

De større bykommunene vil derimot ofte ha nødvendig kompetanse på de fleste fagområdene. Det kan likevel være behov for at Statped har jevnlig kontakt med disse kommunene for å diskutere et ev. faglig samarbeid innen noen spesielle fagområder. Det er viktig å sikre at barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov sikres de samme rettigheter og tilbud uavhengig av bostedskommune. Dette forholdet vil også gjelde barn med CI.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Samhandling med kommunene

- **Utdanningsdirektoratet** gir Statped føringer om at samarbeidet med kommunene om tilbudet til barn med CI skal bygge på individ-baserte avtaler mellom kommunen og Statped. Statped får ansvar for å ta initiativ til en god dialog og et forpliktende samarbeid med de større kommunene som har godt utbygde tjenester til hørselshemmede barn. Dette for å sikre det enkelte barn med CI og deres familier det tilbudet de har behov for.

5.4 Statped

Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner

Statpeds samfunnsmandat er å bidra til at barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov gis muligheten til å være aktive deltakere i utdanning, arbeid og samfunnsliv.

Statped skal bidra til en tilpasset og inkluderende opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped har bl.a. spisskompetanse på opplæring for barn, unge og voksne med hørselstap.

Statped skal yte tjenester til kommuner og fylkeskommuner og støtte opp under arbeid med å realisere opplæringslovens bestemmelser om likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring for barn,

unge og voksne, både på individ og systemnivå. Statpeds arbeidsområde er knyttet til opplæringsloven og barnehageloven.

Kompetanseutvikling og kunnskapsformidling

Til samarbeidspartnere og fagmiljø utvikler Statped kompetanse og formidler kunnskap om spesialundervisning og likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring.

Organiseringen av Statped

Omorganiseringen og omstillingen av Statped bygger på *Meld. St. 18 (2010-11) Læring og fellesskap*. Fra 2013 er Statped organisert som en samlet nasjonal virksomhet med en felles ledelse. Tjenestene fra Statped ytes av fire regionsentre (tilsvarende helse) og i alle regionene er det hørselsavdelinger.

Målet med omstillingen av Statped er:

- likeverdig tilgang til Statpeds tjenester for kommuner og fylkeskommuner («tettere på»)
- mer enhetlig oppfatning av hvem som er brukere av Statped
- mer enhetlig strategi for å utvikle og bruke spiss kompetanse
- tydelige forventninger til Statped som en 3. linjetjeneste
- tydeligere profil for brukere og ansatte

Statpeds tjenestetilbud skal videreføres og videreutvikles, basert på de endrede forutsetningene og mulighetene som en ny organisasjon gir og hvor det særlig fokuseres på en flerfaglig tilnærming.

Virksomheten er direkte underlagt Utdanningsdirektoratet.

5.5 NAV Hjelpemiddelsentral

NAV Hjelpemiddelsentral er et ressurs- og kompetansesenter innen hjelpemiddelformidling og tilrettelegging, samt tolketjeneste for døve og døvblinde. Det er en hjelpemiddelsentral i hvert fylke, men Oslo og Akershus har felles hjelpemiddelsentral.

Hjelpemiddelsentralene har et overordnet koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for personer med funksjonsnedsettelse innen eget fylke.

Sentralene kan låne ut hjelpemidler til brukere som har langvarig behov for dette, (mer enn 2 år) innenfor områdene syn, hørsel, bevegelse, kognisjon og kommunikasjon.

Hjelpemiddelsentralen har kompetanse om

- funksjonshemninger og konsekvenser av disse
- mulige løsninger
- produkter som finnes på markedet
- tilpasningsmuligheter
- muligheter for reparasjon, vedlikehold og gjenbruk
- tilrettelegging av det miljøet hvor hjelpemiddelet skal brukes; hjem, skole, arbeid og fritid.

Et hjelpemiddel er enhver gjenstand, tiltak eller teknisk løsning som kan bidra til å redusere utfordringer en person har på grunn av nedsatt funksjonsevne på ett eller flere områder.

Brukere har rett på hjelpemidler etter påvist hørselstap utredet ved en hørselssentral. Brukere, foresatte, barnehage, skole, PP-tjenesten, Statped og andre kan søke Hjelpemiddelsentralen om hjelpemidler.

Hjelpemiddelsentralen sitt ansvar:

- har et overordnet koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler, tolk og tilrettelegging for personer med funksjonsnedsettelse

Hjelpemiddelsentralen sin rolle:

- er et ressurs- og kompetansesenter for offentlige instanser og andre som har ansvar for å løse funksjonshemmedes problemer og hvor hjelpemidler kan være aktuelt

Hjelpemiddelsentralen sine oppgaver:

- utprøving og tilpasning av hørselstekniske hjelpemidler
- informasjon, veiledning og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler
- tilrettelegging av miljøet rundt den hørselshemmede
- gi råd og veilede kommunene og andre samarbeidspartnere
- organisere og gjennomføre opplæring av førstelinjetjenesten og andre samarbeidspartnere
- samarbeide med offentlige instanser og andre som har ansvar for å løse funksjonshemmedes problemer hvor hjelpemidler kan være aktuelt
- akustikkmåling i barnehager og skoler hvor det går hørselshemmede barn/elever

5.6 Helsedirektoratet

Helsedirektoratet er et fagdirektorat og myndighetsorgan som ligger under og blir etatsstyrt av Helse- og omsorgsdepartementet.

Samfunnsoppdrag

I samfunnsoppdraget skal Helsedirektoratet styrke helsen til hele befolkningen gjennom helhetlig og målrettet arbeid på tvers av tjenester, sektorer og forvaltningsnivå. Direktoratet skal gjøre dette med utgangspunkt i rollen som fagorgan, regelverksforvalter og iverksetter på helsepolitisk område.

Helsedirektoratet har tre roller:

1. faglig rådgiver
2. iverksetter av vedtatt politikk
3. forvalter av lov og regelverk innen helsesektoren

Som faglig rådgiver har direktoratet ansvar for å følge med på forhold som påvirker folkehelsen og utviklingen i helse- og omsorgstjenestene. Direktoratet skal sammenstille kunnskap og erfaring i faglige spørsmål, og opptre nasjonalt normerende på ulike områder. Helsedirektoratet er og et kompetanseorgan innen helse som alle kan kontakte. I denne rollen er direktoratet en selvstendig og uavhengig rådgiver.

Når direktoratet iverksetter vedtatt politikk, gjør de arbeid på vegne av regjeringen og Stortinget. Dette kan for eksempel være å sette i verk handlingsplaner og kampanjer, eller å gi tilskudd med de målsettinger Stortinget har gitt.

Som forvalter har Helsedirektoratet ansvar for å fortolke og bruke de lovene og det regelverket Helse- og omsorgsdepartementet har bestemt at det skal forvalte.

5.7 Utdanningsdirektoratet

Utdanningsdirektoratet er en etat for barnehage, grunnskole og videregående opplæring under Kunnskapsdepartementet. Arbeidsfeltet er bredt, og spenner fra læreplaner og rammeverk, eksamen og analyser til regelverk og tilsyn.

Direktoratet skal sikre at den nasjonale utdanningspolitikken iverksettes, slik at barn unge og voksne får et barnehage tilbud og opplæring med høy kvalitet.

Utdanningsdirektoratet har tre hovedroller overfor barnehage, grunnskole, videregående opplæring.

1. Utøve en myndighetsrolle knyttet til tilsyn, regelverk, rammeplan for barnehagen, læreplaner, nasjonale prøver og eksamen.

2. Direktoratet utøver en analyserolle når det samler kunnskap om sektorene gjennom forskning, statistikk, brukerundersøkelser og en rekke internasjonale undersøkelser.
3. Direktoratet utøver en utviklingsrolle gjennom blant annet veiledning for nyutdannede lærere, lederutdanning for styrere i barnehagen, veilederkorps, rektorskolen, læreres etter- og videreutdanning og utvikler digitalt og trykt støttemateriell.

Utdanningsdirektoratet har ansvar for at det blir ført tilsyn med landets skoleeiere; kommuner, fylkeskommuner og private skoler. Hensikten er å sikre at barn og unge får oppfylt sine rettigheter til en likeverdig opplæring av høy kvalitet.

Utdanningsdirektoratet gir tilskudd til blant annet skoler, etter- og videreutdanning av lærere og utvikling av læremidler. Målet med tilskuddene er at alle skal få den opplæringen de har krav på.

Fra januar 2012 har direktoratet overtatt ansvaret for en rekke oppgaver også på barnehageområdet. Målet er å styrke arbeidet med kvalitetsutvikling i barnehagesektoren ytterligere.

5.8 Andre aktuelle instanser

5.8.1 Signo kompetansesenter og Signo grunn- og videregående skole AS

I 2012 ble tidligere Signo kompetansesenter formelt delt i to virksomheter:

- Signo kompetansesenter
- Signo grunn- og videregående skole (godkjent etter privatskoleloven).

Signo kompetansesenter har særlig kompetanse om personer med hørselsnedsettelse i kombinasjon med andre funksjonsnedsettelser og personer med døvblindhet. Signo kompetansesenter har utviklet spisskompetanse når det gjelder barn med CI i denne gruppen. Senteret tilbyr støtte til foreldre og det lokale hjelpeapparatet i deres arbeid med pedagogisk oppfølging etter CI-operasjon. Signo kompetansesenter og skole er eid av stiftelsen Signo, - en diakonal stiftelse innen Den norske kirke.

5.8.2 HLF Briskeby kompetansesenter as

I 2012 ble tidligere Briskeby kompetansesenter delt i tre virksomheter:

- HLF Briskeby kompetansesenter as
- HLF Briskeby – rehabilitering og utadrettede tjenester as
- Briskeby videregående skole as (godkjent etter privatskoleloven).

Selskapene eies av HLF (*Hørselshemmedes Landsforbund*).

Briskeby er en videregående skole og kompetansesenter for hørselshemmede. Skolen tilbyr en særskilt tilrettelagt undervisning som bygger på talespråket og er den eneste skolen for hørselshemmede i Norden som benytter denne undervisningsmetoden. Undervisningen skjer i tilpassede lokaler, utstyrt med moderne hørselstekniske hjelpemidler. Kompetansesenterdelen har to hovedvirkeområder. Et område er rehabiliterings- og kursvirksomhet, blant annet innenfor feltene tinnitus, CI-opererte, Menières sykdom og hørselshemmede i yrkeslivet. Det andre hovedområdet er rådgivning overfor knutepunktskolene for hørselshemmede på videregående nivå, og kompetanseheving av Statped på oppfølging av tunghørte elever i videregående opplæring.

5.8.3 Andre private aktører

Cochletten senter for språkstimulering og *Linderud audiopedagogiske senter* er eksempler på private aktører som tilbyr audiopedagogisk behandling til barn med CI. Dersom kommunen eller Statped ikke har tilbud om de tjenester det enkelte barn har behov for kan foreldrene (og kommuner) henvende seg til private sentre. Utgiftene til behandling dekkes av HELFO etter rekvisisjon fra lege.

6 Medisinsk habilitering

6.1 Nyfødtscreening av hørsel og rutiner for sjekking og oppfølging av hørsel

I 2006 anbefalte Sosial- og helsedirektoratet innføring av hørselsscreening av alle nyfødte barn i Norge. Dette ble innført over hele landet i 2008. Det ble valgt at måling av *otoakustiske emisjoner* (OAE) er den målemetoden som skal benyttes. Den gir svar fra de ytre hårcellene i sneglehuset og er rask og enkel å utføre. OAE fanger ikke opp alle typer hørselstap. *Automatisk hjernestammeaudiometri*, (Automatic Auditory Brainstem Response - AABR) gir imidlertid svar fra hjernestammen. Denne testen vil også kunne finne barn med hørselsvansken *auditiv nevropati* som utgjør 10-20 % av gruppen barn med hørselshemming. I dag benyttes OAE som screeningmetode på noen intensivavdelinger for nyfødte, mens andre avdelinger benytter AABR. Hoveddelen av barn med auditiv nevropati kommer fra intensivavdelinger for nyfødte. Fordi barn med auditiv nevropati oftest reagerer på lyd, er det vanskelig å diagnostisere dette uten bruk av AABR. Det fører til svært sen diagnostisering og oppfølging av barn med denne hørselsvansken, noe som igjen kan føre til forsinket språkutvikling.

I Norge fødes årlig ca. 60.000 barn. Forekomst av hørselstap hos nyfødte er 1-2 promille. For å finne disse barna må hørselssentralene teste 1500-2000 barn pr. år. Dette er barn som ikke «passerer» nyfødtscreeningen på barsel, og 60 – 120 av disse vil ha en hørselshemming. For hørselssentralene kommer i tillegg arbeid med retesting av barn som mistenkes å ha hørselshemming etter screening på barsel- og nyfødtavdelingene, men som ved denne retestingen viser seg å ha normal hørsel. Dette utgjør 6-10 % av alle barn som hørselsscreenses.

I tillegg til dette kommer barn som erverver hørselstap på et senere tidspunkt. Det er av stor betydning at hørselshemmede barn habiliteres så tidlig som mulig, og tilpasning av høreapparater for de som har behov for det, anbefales før barnet er 6 mnd. gammelt.

Funn ved nyfødtscreening skal rapporteres til Medisinsk fødselsregister. Tall fra dette registeret viser at denne rapporteringsplikten kun overholdes i ca. 10 % av tilfellene.

Da hørselsscreening på nyfødte ble innført i Norge, ble det ikke gitt egne retningslinjer til hørselssentralene for oppfølging av de barna som ikke passerer screeningen. Til sammenligning har England klare retningslinjer og prosedyrer for oppfølging. I Norge har manglende retningslinjer ført til ulik praksis både i forhold til måleutstyr og tidspunkt for igangsetting av tiltak. Utvalget mener at nåværende praksis i Norge ikke holder tilfredsstillende faglige kvalitetsmål.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Bedre prosedyrer for nyfødtscreening av hørsel

Helse- og omsorgsdepartementet tar initiativ til at det utarbeides en nasjonal standard eller retningslinjer for screening av hørsel på alle barselavdelinger og på alle intensivavdelinger for nyfødte.

6.2 Oppfølging på hørselssentralene

Internasjonalt anbefales det diagnostisering og tilpasning av høreapparater tidlig, og senest ved 6 måneders alder. Ved de største hørselssentralene i Norge tilpasses høreapparater allerede ved 2 måneders alder. Barn som ikke har god nok nytte av høreapparat, kan få CI-operasjon allerede ved 5-6 måneders alder. Det er imidlertid slik at enkelte hørselssentraler ikke tilpasser høreapparater på så små barn. Dette fører til en lengre periode uten auditiv stimulering, som igjen kan føre til forsinket språkutvikling. Det er også viktig at barna blir testet på begge ører, ikke bare på ett øre som er

praksis på enkelte hørselssentraler og er i tråd med nåværende nasjonale faglige retningslinjer, IS-1235 fra 2006.

Ved å teste på begge ørene vil man også finne barn med ensidige hørselstap og kunne iverksette tilrettelegging tidlig for disse barna.

Utvalget vil for øvrig vise til prosjektet som ble gjennomført ved St. Olav hospital i 2007, som vurderte behovet for felles nasjonale Retningslinjer for habilitering av hørselshemmede barn 0-3 år.⁴

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Nye rutiner for utredning og oppfølging av hørsel på hørselssentralene

Helse- og omsorgsdepartementet tar initiativ til at det utarbeides nasjonale retningslinjer for hørselssentralene, for å sikre at det tas i bruk relevante og sikrere undersøkelses- og behandlingsmetoder for avdekking og oppfølging av små barn med hørselstap.

6.3 Diagnostisering og hørselsutredning

CI-utredning

Barn med store hørselstap blir henvist til Rikshospitalet, for diagnostisering og vurdering av CI. Utredning blir foretatt av et team bestående av, audiograf, audiofysiker, audiopedagog og øre-nese-hals lege, og varer vanligvis en dag.

- **Lege.** Før man begynner å gjøre hørselstester, tilses barnet av en ØNH-lege. Dette gjøres for å være sikker på at det ikke er noen mekanisk hindring som gjør at barnet hører dårlig - det kan være ørevoks, væske i mellomøret mm.
- **Audiograf** foretar diverse hørselstester. Tester som kan være aktuelle er:
 - Uformelle prøver: systematisk registrering av barnets respons på lyd som lages ved siden av og bak barnet.
 - Visual Reinforcement Audiometry (VRA) en hørselstest for barn fra ca. 6 mnd. til ca. 2½ år. Barnet viser respons ved å snu seg mot lydkilden. Hørselstesten kan vise resultater på både frekvens og nivå.
 - Lekeaudiometri, fra ca. 2½ år når barnet kan samarbeide og aktivt gi respons på lyd, f.eks. ved å putte ringer på en stake når de hører lyden.
 - Rentoneaudiometri
 - Taleaudiometri
 - Tympanometri og stapediusreflekser
 - Otoakustiske emisjoner (OAE): tester de ytre hårcellene i sneglehuset
- **Audiofysikere** gjør objektive hørselsmålinger under utredning og CI-operasjon. Hjernestammeaudiometri (ABR/ASSR): Objektive hørselstester der man måler svake elektriske signaler som dannes i hjernestammen umiddelbart etter at øret blir stimulert med lyd. På denne måten kan man få målt enkelte høreterskler. Siden de elektriske signalene er svake og lar seg påvirke av bevegelse, gjøres hjernestammeaudiometri i narkose for små barn. Om barnet er under 3-6 måneder, kan man forsøke å gjøre målingene i naturlig søvn.
- **Audiopedagoger** vurderer barnets hørsel og taleoppfattelse og observerer, kartlegger og tester barnets språkutvikling. Audiopedagogen har ansvar for å sende melding om funn av barn med

⁴ Åshild Spjøtvold og Siri Wennberg, Høresentralen, St. Olavs Hospital: Retningslinjer for habilitering av hørselshemmede barn 0-3 år.

hørselshemming til det lokale hjelpeapparatet. Det blir også gitt informasjon om behov for oppfølging og veiledning til foreldre og barnehage.

- **Avsluttende samtale.** Utredningen avsluttes med samtale med lege og audiopedagog. Før avsluttende samtale møtes teamet til samtale og konkludering. Foreldrene får en oppsummering av dagens utredning: Foreldrene får tilbud om CI for sitt barn dersom utredninger viser at vanlige høreapparater ikke kan gi tilstrekkelig forsterkning til å oppfatte talespråk.

Ytterligere undersøkelser

Når det er funnet indikasjon for å legge inn CI, gjøres det ytterligere noen undersøkelser:

1. Bildediagnostisk utredning (CT og MR) gjøres med tanke på anatomiske forhold i tinningbenet (benet der hørselsorganet ligger) og i hjernen. Dette gjøres blant annet for å se om det rent anatomisk er mulig å legge inn et CI og elektroder i sneglehuset og for å vurdere hørselsnerven. Enkelte funn på CT- og MR-bildene kan medføre at det må gjøres ytterligere utredning hos barnenevrolog.
2. Blodprøver for å undersøke relevante gener som kan forklare årsak til hørselsnedsettelsen. Dette er en frivillig undersøkelse. Det vil bli gitt tilbud om genetisk veiledning hvis det viser seg at hørselstapet skyldes arv.
3. EKG (elektrokardiogram) registrerer hjertets elektriske aktivitet. En abnormal EKG sammen med hørselsnedsettelse kan hjelpe til med diagnostisering av Jervell Lange-Nielsen syndrom.

6.4 Operasjon

Operasjon

Operasjonen skjer i narkose og varer normalt to til tre timer per øre. Et fem cm langt snitt gjøres i huden bak øret, og det lages en kanal gjennom det porøse benet bak øregangen. Herfra lages det en åpning til mellomøret og videre til det indre øret. Elektroden føres inn slik at den kveiler seg opp i sneglehuset. Implantathuset plasseres under bløtdelene mot benet bak øret, og såret sys igjen. Under operasjonen overvåkes ansiktsnervens funksjon. Dette gjøres for å unngå skade på nerven. Audiofysiker gjør elektrofysiologiske målinger for å sjekke implantatfunksjonen. Ved behov sjekkes implantatets posisjon med røntgenundersøkelse. Operasjonen skjer som regel ved dagkirurgisk avdeling for eldre barn og voksne, men ved behov legges pasienten inn.

Lydtilkobling

Omkring 4 – 6 uker etter operasjonen, når operasjonssåret er grodd, tilkobles de ytre delene av implantatutstyret og taleprosessen programmeres. I løpet av disse dagene justeres strømstyrken langsomt oppover i takt med at hjernen gradvis venner seg til lyden. Lydtilkoblingen tar vanligvis tre dager med to økter pr. dag.

Pedagoger fra barnets hjemmemiljø kan være med på lydtilkoblingen, gjerne den tredje dagen. De får samtale med audiopedagog og en kort innføring i hvordan implantatet er satt sammen og hvordan det brukes. Rikshospitalet dekker ikke pedagogens utgifter i forbindelse med besøket.

6.5 Videre kontroll og oppfølging

Etter lydtilkoblingen kalles barna inn til kontroll hver 3. måned det første året. Deretter kommer 18 mnd. kontroll, 2 års kontroll og etter dette årlige kontroller. Ved årskontrollene gjennomføres tester som gir informasjon om barnets hørsel og taleoppfattelse. Pedagoger fra barnets hjemmemiljø kan være med på årskontrollene.

Audiopedagogisk oppfølging etter lydtilkobling

Ansvar for oppfølging av barn med CI ligger hos den pedagogisk-psykologiske tjenesten (PP-tjenesten) i den enkelte kommune. Rikshospitalet sender melding om at barnet skal få CI, om behov for audiopedagogisk veiledning og oppfølging. Dersom foreldrene ønsker det, gis det også melding til Statped om ev. behov straks-tilbud. Kommunen informeres om mulighet for å søke Statped om tjenester dersom de ikke har nødvendig kompetanse. Audiopedagogene ved Rikshospitalet gir også informasjon og veiledning til barnehager og PP-tjenesten; oftest pr telefon, eller hvis de har anledning til å være med på kontroller.

6.6 Rettigheter som sikrer brukerne oppdatert teknologi

Det utvikles stadig ny teknologi. Det er mulig å oppgradere den ytre delen - prosessoren - uten at man trenger ny operasjon for å skifte den indre delen av implantatet.

Høreapparater finansieres i dag av NAV og dette gir brukere rett til nytt apparat hvert 6. år, eller oftere hvis hørselen er vesentlig endret. CI-apparatene finansieres derimot av ØNH-avdelingens budsjett på Rikshospitalet. Dette mener utvalget er en uforutsigbar og ikke akseptabel ordning. Foreldrene må søke om, og argumentere for oppgradering av taleprossessor for sitt barn. I praksis oppgraderes pasientenes utstyr i dag etter søknader fra barnas foreldre. Dette innebærer en risiko for en uakseptabel forskjellsbehandling ved at foreldrenes ulike evne til «å stå på» for sitt barn kan bli avgjørende for hva slags utstyr barna får.

Rikshospitalets økonomi tillater bare at noen få kan få nye per år. CI-teamet ved Rikshospitalet gjorde i 2013 en beregning som viste at med dagens budsjetter og pasientantall vil pasientene få oppgradering av prosessor hvert 66. år.

De gamle prosessorene er ikke kompatible med nyere FM-utstyr. Dette vil føre til at pasienter som ikke får det oppdaterte utstyret de kan ha stort utbytte av, får dårligere taleoppfattelse enn de kunne hatt med ny prosessor.

Utvalget vil påpeke at dagens ordning i for liten grad synes å sikre brukere det utstyret som de ut fra faglige tilrådinger vil kunne ha stor nytte av, og mener at prinsippet må være at CI's ytre del i denne sammenhengen vurderes på lik linje med høreapparater.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Rett til nødvendig fornyelse av prosessoren (CI's ytre del)

Arbeidsdepartementet reviderer forskrift om rett til høreapparat og tinnitusmaskerer slik at den også omfatter rett til fornyelse av CI's ytre del (prosessoren).

6.7 Individuell plan (IP) – som verktøy for bedre samordning

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Individuell plan er brukerens plan. Det innebærer at brukerens mål og ønsker skal være utgangspunktet for planprosessen. Brukeren skal oppfordres til å delta aktivt i å beskrive behov for tjenester, ønsker og mål som er viktig for vedkommende selv – i dag og i fremtiden.

Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom ulike tjenesteytere og med bruker og dennes pårørende. Initiativet til å få laget en individuell plan kan komme fra brukeren selv eller pårørende, men hovedansvaret for å utarbeide individuelle planer ligger i tjenesteapparatet.

Flere helselover pålegger ansatte i helsetjenester å ta initiativ til og å utarbeide individuell plan, mens opplæringslovens § 15-5 pålegger ansatte i skolen å delta aktivt i arbeidet med individuell plan.

Langt fra alle barn med CI har fått tilbudt og utarbeidet en individuell plan. Undersøkelser Helse- direktoratet har foretatt viser at tjenestebrukere som har en individuell plan, er mer tilfredse med tjenestene enn andre. For barn med CI kan samordning av tjenester fra flere instanser og mellom helsesektor og opplæringssektor være en utfordring.

Utvalget ønsker å få fram og systematisere erfaringer med nytten av Individuell plan som et koordinerende verktøy for barn med CI.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Individuell plan (IP) for barn med CI

Kunnskapsdepartementet gir føringer slik at Statped får i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å prøve ut Individuell plan (IP) som et felles verktøy for å koordinere all oppfølging fra Statped, Rikshospitalet, hjelpemiddelsentralene og hjemkommunene.

Helse - og omsorgsdepartementet gir Helse Sør-Øst RHF ved Rikshospitalet i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å prøve ut Individuell plan (IP) som et felles verktøy for å koordinere all oppfølging fra Statped, Rikshospitalet, hjelpemiddelsentralene og hjemkommunene.

7 Pedagogiske tiltak

7.1 Straks-tilbud fra Statped, i nært samarbeid med hørselssentralene og kommunene

Statpeds såkalte «*Straks-arbeid*» kom i stand da de tidligere statlige kompetansesentrene for hørsels-hemmede, på oppdrag fra Utdanningsdirektoratet, i 2006 utarbeidet en helhetlig habiliteringsplan for sitt arbeid med hele målgruppa barn med hørselstap og deres foreldre. Fra 2008 gjennomgår alle nyfødte barn i Norge en undersøkelse for å avdekke ev. hørselstap. Denne undersøkelsen medførte et behov for raskt å kunne tilby foreldrene oppfølgende informasjonssamtaler. Mange steder i landet kom dette på plass som et resultat av samarbeid mellom hørselssentralene og Statped.

Foreldre til små barn med nyoppdaget hørselstap kan selv ta kontakt med Statped uten noen form for søknad eller henvisning for å få relevant informasjon og støtte.

Straks-tilbudet har som mål å trygge foreldrene og bidra til å koble på relevante instanser i kommunen. Informasjon om Straks-tilbudet i Statped er formidlet til hørselssentralene og en del helsestasjoner. Hørselssentralene og helsestasjonene kan henvende seg til Statped på foreldrenes vegne. Straks-tilbudet i Statped kan også fungere som et sikringstiltak der det lokale hjelpeapparatet ikke har tilstrekkelig kompetanse.

I Meld. St. 18 (2010-11) heter det bl.a.:

«I tillegg vil Statped kunne gå inn i saker før kommunen har satt i gang utredning når det er snakk om for eksempel at nyfødtscreening avdekker at et barn er døvt, [...] Bruk av arbeidsformer som [...] såkalte «straks-team» må etableres og videreutvikles. Statped skal samarbeide med helseforetakene slik at det kan legges opp en strategi sammen med kommunene for hvordan et opplæringstilbud skal gjennomføres i slike tilfeller.»

Intensjonen med etablering av et strakstilbud samsvarer med sterke politiske føringer om å bidra til **tidlig innsats**. Dette gjelder overfor foreldre til helt små barn, men også til foreldre når barnets hørselstap oppstår eller blir avdekket på et seinere tidspunkt.

Straks-tilbudet har så langt bidratt til at de fleste foreldre og barn med nyoppdaget hørselstap fanges opp. Nyfødtscreening av hørsel og straksarbeidet har til sammen gitt et fundamentalt annerledes og langt bedre grunnlag for iverksetting av habiliteringstiltak og pedagogiske tiltak, enn det man tidligere hadde. Svakheten synes å være at straksinnsatsen det er for store lokale og regionale variasjoner i hvorvidt og hvordan tilbudet fungerer. I tillegg kan det innebære en fare ved at meldinger fra hørselssentralene til Statped utvikler seg til å bli en «tjenesteveg» utenom kommunen, som jo har det formelle ansvaret for oppfølgingen av barnet og familien.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Likeverdig straks-tilbud over hele landet

Kunnskapsdepartementet gir føringer slik at Statped får i oppdrag om å samarbeide med hørselssentralene om å sikre at foreldre til barn som får avdekket et hørselstap gjennom nyfødtscreening, får tilbud om informasjonssamtaler (Straks-tilbud).

Helse- og omsorgsdepartementet gir føringer til de regionale helseforetakene om å samarbeide med Statped om å sikre at foreldre til barn som får avdekket et hørselstap gjennom nyfødtscreening, får tilbud om informasjonssamtaler (Straks-tilbud).

Informasjonen som gis i samtalene skal være bred og balansert i forhold til språkvalg. Tilbudet må være likeverdig i hele landet, tilpasset lokale forhold.

7.2 Foreldreopplæring og kursprogram fra Statped

Statped gir flere ulike systematiske kurs- og opplæringstilbud til foreldre til hørselshemmede barn og unge. Disse programmene er blitt til på ulike tidspunkt, med ulik forhistorie og begrunnelse og de har også vært i jevnlig endring. Det er et mål at det samlede kurstilbudet til enhver tid kan gi relevante og minst mulig overlappende kurstilbud til foreldre til ulike målgrupper med hørseltap.

Se mitt språk er modulbasert tegnspråkopplæring til foreldre til hørselshemmede barn. Sammen med Ål folkehøgskole blir det gitt inntil 40 kursuker over en 15-årsperiode (ut grunnskolealder). Tiltaket ble etablert i 1994 etter pålegg fra daværende KUF gjennom Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97. To eksterne evalueringer har gitt tiltaket svært gode tilbakemeldinger om brukernes tilfredshet.

Hør mitt språk er et modulbasert informasjons- og språkveiledningsprogram for foreldre til hørselshemmede barn i alderen 0-6 år. Tiltaket er forankret i Statpeds *Plan for enhetlig og helhetlig habilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år* (februar 2007). Kursprogrammet omfatter til sammen 120 timer.

Norsk med tegnstøtte (nmt) er et inntil 30 timers kursopplegg for foreldre som ser nytten av å støtte opp den talespråklige kommunikasjonen med barnet sitt med tegn uten å måtte følge et mer omfattende program for tegnspråkopplæring.

God start er et modulbasert kurs- og veiledningsprogram for foreldre til hørselshemmede barn i 0-3 års alder. Det er i 2012-13 gjennomført et pilotprosjekt i Statped midt med påfølgende erfaringsinnhenting og utprøving i de øvrige regionene. *God start* kombinerer deler av kursprogrammene *Se mitt språk* og *Hør mitt språk* - som det kan være naturlig for foreldre å gå over i når *God start*-programmet er gjennomført.

Alle kursene er gratis for foreldrene. Erfaring viser at det er hensiktsmessig at kursdeltagelse er basert på en søknad fra kommunen. Kursdeltagelse kan kombineres med å få individuell lytte-/taleveiledning (f.eks. AVT). Det er viktig å understreke at *God start* ikke skal svekke eksisterende kurstilbud, men at de ulike kursprogrammene må tilpasses hverandre.

Før Statpeds habiliteringsplan var utarbeidet i 2007, kom foreldre og brukerorganisasjonene med berettigede krav om kurstilbud som samsvarte med behov innen talespråklig kommunikasjon. Etter at ulike kurstilbud ble etablert, ble det en utfordring å gi råd om veivalg i forhold til de ulike kursprogrammene. Her har både foreldre og PP-tjenesten uttrykt at dette er vanskelig og har medført frustrasjon for enkelte. Dessuten er det også en erfaring at enkelte foreldre har tatt språkvalg tidligere enn nødvendig. *God start* er på mange måter svaret på denne problemstillingen, og så langt har tilbudet fått gode tilbakemeldinger og synes å svare til forventningene.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Kurstilbud til foreldre

Utdanningsdirektoratet gir føringer til Statped om å foreta en gjennomgang av eksisterende tilbud om foreldreopplæring og foreta de nødvendige tilpassinger slik at

- a. det samlede kurstilbudet er mest mulig enhetlig og likeverdig på nasjonalt plan
- b. «God-start»-kurset tilbys foreldre til barn med CI i alle regioner.

Det forutsettes at eksisterende tilbud om foreldreopplæring ikke svekkes.

7.3 Rådgiving – kommunikasjon og språkvalg

I Meld. St. 18 (2010-11) heter det bl.a. følgende på s. 86-87:

«Foreldre til barn med CI opplever at de får forskjellige råd om språkutvikling med eller uten bruk av tegnstøtte og/eller tegnspråk fra pedagogiske, psykologiske og medisinske profesjoner. Det er uenighet om faglige vurderinger, og forskning tolkes ulikt. Foreldrene opplever å komme i et krysspress og blir del av en mer ideologisk diskusjon om hva som fremmer tidlig kommunikasjon, tospråklighet og kognitiv utvikling. Motstridende råd gir foreldre uro og bekymringer.

Departementet er gjennom møter med Norges Døveforbund og foreldre til CI-opererte barn gjort oppmerksom på at en del foreldre har fått uklare eller sprikende råd fra fagmiljøer om hvorvidt barn med CI skal bruke tegn eller ikke.

Foreldre må få kvalifisert og helhetlig informasjon som blant annet kan gi dem grunnlag for å velge om barnet skal få tegnspråkopplæring og/ eller tegnstøtte i tillegg til tale- og lyttetrening. Departementet vil vurdere å opprette et tverrfaglig forum eller råd for å bidra til en bedre samordnet pedagogisk oppfølging av barn med CI.»

Ovenstående sitat beskriver en situasjon som mange foreldre vil kunne kjenne seg igjen, selv om disse forholdene etter utvalgets oppfatning klart har bedret seg de siste årene. Som kjent er det til dels sterke meninger fra ulike fagmiljøer og brukerorganisasjoner om hva som er den beste og «riktige» tilnærmingen når det gjelder bl.a. språkvalg på området.

Tegnspråk har offisielt fått status som et eget språk, både i Norge og i mange andre land. Siden 1980-tallet har en tospråklig opplæring blitt ansett som en god og riktig opplæring for døve og sterkt tung-hørte barn i mange land. I Norge har dette bl.a. gitt lovmessige rettigheter, egne læreplaner og et godt utbygd tegnspråkopplæringstilbud for foreldre.

Etter at det utover på 90-tallet ble mer og mer vanlig å tilby døve barn og barn med store hørselstap CI-operasjon, tidligere og tidligere, har spørsmålet om hva slags habilitering og opplæring disse barna har behov for, vært sterkt omdiskutert. Har disse barna behov for opplæring på tegnspråk? Bør man unngå eller ev. vente med bruk av tegn(språk) for at barna skal få best utbytte av implantatet og oppnå best mulige resultater hva angår talespråklig utvikling? Eller er det slik at alle barn som i utgangspunktet har så stort hørselstap at de får CI, bør anbefales å satse på en tospråklig opplæring med sikte på både godt talespråk og god kompetanse i tegnspråk?

I de sentrale fagmiljøene Rikshospitalet og Statped er dette spørsmål som vekker stort engasjement og som det synes å være mange, sterke og til dels ulike eller motstridende oppfatninger om. Også i de to store brukerorganisasjonene er dette spørsmål som man har ulike syn på.

Spørsmålene er mange, meningene og til dels følelsene sterke, og forskningen gir ingen entydige svar.

Når foreldre - ofte i en sårbar situasjon, møter representanter for fagmiljøene og det etterspørres råd om veivalg, er det forståelig at ulike svar kan medføre usikkerhet og også frustrasjoner. Spesielt gjelder nok dette dersom standpunktene blir framført på en måte som gjør at foreldrene opplever dette som ulike (og uforenlige) «sannheter».

Utvalget er av den oppfatning at det vil være hensiktsmessig og nødvendig å gjennomføre noen prosesser hvor de fagmiljøene som har klare synspunkter på disse spørsmålene (Statped og Rikshospitalet), blir utfordret på å formulere noen grunnleggende prinsipper som de kan enes om. Utvalget mener at de faglige diskusjonene kan bli mer konstruktive og i mindre grad bære preg av uheldige generaliseringer. Det finnes også eksempler at fagmiljøer tillegger hverandre synspunkter som kan være tatt ut av en sammenheng og ikke nødvendigvis alltid er representative. Utvalget er dog av den oppfatning at disse forholdene er betydelig bedre i dag enn det har vært tidligere.

Både en tilrettelagt og konstruktiv prosess i seg selv og sluttresultatet av dette arbeidet, bør tjene til en bedre samhandling mellom fagmiljøene og mer avstemte og forenlige faglige standpunkt.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Felles forpliktende prinsipper og retningslinjer for oppfølging av barn med CI

- **Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet** sørger for at det gis føringer til Statped og til Rikshospitalet om i fellesskap å utarbeide forpliktende prinsipper for oppfølging av barn med CI.
- **Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet** sørger for at det gis føringer til Statped og til Rikshospitalet om i fellesskap å utarbeide retningslinjer for veiledning til foreldre, og for pedagogisk oppfølging av barn med CI.

Det forutsettes brukermedvirkning ved at brukerorganisasjonene blir involvert før resultatene ferdigstilles.

7.3.1 Tverrfaglig forum

Departementene har tidligere hatt tanker om å opprette et CI-forum eller råd der tjenesteytere og brukere kan møtes og ta opp temaer relatert til barn med CI. Den store oppslutningen om dialogkonferansen som utvalget arrangerte den 12. november 2013, viste at det er stort engasjement for temaet barn med CI både blant brukere/pårørende og fagfolk.

Utvalget foreslår at Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet får i oppdrag å etablere et forum der brukerorganisasjonene, Statped og Rikshospitalet er representert. CI-forumet skal arrangere samlinger for brukere/pårørende og fagfolk. Samlingene skal være en arena for informasjonsutveksling, kompetanseheving og drøftinger med utgangspunkt i nytt fra inn- og utland vedrørende barn med CI.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Tverrfaglig forum

Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet gir Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet i oppdrag å etablere et tverrfaglig forum for å bidra til en bedre samordnet oppfølging av barn med CI.

7.4 Individuell veiledning

7.4.1 Individuell veiledning

Foreldrene er barnets viktigste omsorgspersoner og de som til daglig kommuniserer mest med barnet. Å sikre samspillet mellom barn med hørselshemming og deres foreldre er svært betydningsfullt for barnets psykososiale og språklige utvikling. Hvilken foreldreveiledning som finnes og omfanget av denne avhenger av hvor i landet man bor. Uavhengig av hvilken type foreldreveiledning som gis er målet at foreldrene skal trygges i oppgaven med å være gode språkmodeller for sitt barn. Individuell foreldreveiledning skiller seg fra kurs ved at foreldrene kommer sammen med barnet til veiledning. Barnets utvikling observeres, og man setter nye mål. Foreldrene får opplæring i hvordan de daglig kan sjekke barnets hørsel (Lings Lydtest) og hvordan de kan hjelpe barnet å nå målene på de forskjellige utviklingsstrinn. Veiledningen baseres i stor grad på modelløring. Foreldrene lærer strategier som kan fremme barnets utvikling og hvordan de kan overføre det de lærer i veiledningstidene til dagligdagse situasjoner hjemme. Barnet skal oppleve aktivitetene som lystbetont og ikke som trening.

Barn under opplæringspliktig alder med store hørselstap/CI, har etter sakkyndig vurdering rett til spesialpedagogisk hjelp fra kommunen (opplæringsloven § 5-7). Slik hjelp skal også omfatte tilbud om foreldrerådgiving. Foreldrenes valg av språk og kommunikasjonsform må ligge til grunn for den konkrete utformingen av den spesialpedagogiske hjelpen.

For å kunne hjelpe og støtte barnet i denne viktige utvikling, har foreldre behov for individuell veiledning. Det er utviklet forskjellige foreldreveiledningsprogram; de som er mest brukt i dag og som det er gjennomført større kompetansehevingsprogram i, er AVT (Auditory-Verbal Therapy også kalt "auditiv-verbal-tilnærming"). Men det finnes også andre program og metodiske tilnærminger (Karlstad-modellen, AV-basert veiledning m.m.). Utvalget har ikke kompetanse til å peke på én bestemt tilnærming, men vil understreke betydningen av at fagmiljøene er oppdatert og kontinuerlig prioriterer kompetanseheving på forskningsbaserte opplæringsprogram og tilnærminger.

De aller fleste barn som er født med, eller tidlig erverver, et stort hørselstap, har hørende foreldre og tilhører en familie hvor kommunikasjon foregår på vanlig talespråk. Inntil barnet får tilstrekkelig utbytte av høreapparat - eller CI, til å oppfatte og forstå det talte språket, vil hørselstapet medføre at barnet faller utenfor i den talespråklige kommunikasjonen. For å sikre at barnet i slike tilfeller får tilgang til kommunikasjon og samspill med andre, må foreldre og andre nærperso-ner få tilbud om opplæring i tegnspråk (*Se mitt språk*) eller en kommunikasjonsform der tale visualiseres med tegn slik at oppfattelsen av talt språk lettes (*norsk med tegnstøtte/nmt*).

For å støtte barna i deres lytte- og talespråkutvikling, vil foreldre og andre nærperso-ner ha behov for oppfølging og veiledning. Veiledningen må tilpasses det enkelte barns forutsetninger og behov, og den konkrete utformingen av veiledningen må derfor skje i et tett samarbeid mellom foreldre og fagfolk. Tilbudet kan enten ta utgangspunkt i generell kunnskap om lytte-/talespråkutvikling eller bygges på modeller som auditiv-verbal tilnærming (AVT) eller Karlstad-modellen.

Vesentlige momenter som må sikres:

- Foreldre til barn med CI må sikres en rett til veiledning om hvordan de skal legge til rette for barnets deltakelse i kommunikasjon og samspill. De må også få tilbud om individuell oppfølging og veiledning om hvordan de kan stimulere barnets språkutvikling på en best mulig måte. Retten må gjelde foreldre til barn som er både før og i opplæringspliktig alder.
- Tilbud om veiledning skal gis uavhengig av om foreldrene velger en ren talespråklig eller tospråklig (talespråk og tegnspråk) tilnærming. Foreldre som velger talespråklig tilnærming for sine barn, får tilbud om veiledningsopplegg - lytte-/taleveiledning, som f.eks. AVT, Karlstad-modellen eller annet.
- Det må også utvikles gode veiledningsmodeller for å sikre at foreldre som velger en tospråklig tilnærming får veiledning i hvordan de skal stimulere både den talespråklige og den tegnspråklige delen av barnets tospråklige utvikling.
- Fagpersoner som skal gi veiledning til foreldre som har barn med CI må ha relevant og god kompetanse om hvordan de skal veilede i henhold til de valg foreldrene gjør vedrørende språk og kommunikasjonsform i familien.
- Hjelpeapparatet må sikre at foreldre har tilgang til et bredt spekter av tilbud og at tilgangen til fagpersoner som har den nødvendige kompetansen er tilgjengelig for foreldrene uavhengig av geografiske og andre forhold.
- Det er nødvendig med enn tydelig og avtalebasert avklaring på om det er kommunen eller Statped som skal gi slike veiledningstilbud til foreldrene.

7.4.2 Veiledning til kommunen

Barn med CI har som oftest vedtak om spesialpedagogisk hjelp (i barnehage) eller spesialundervisning (i skole). Tiltakene som iverksettes må ta utgangspunkt i barnets forutsetninger og behov. De må også tilpasses den aktuelle situasjonen. Barnehager og skoler som har barn med CI har som oftest behov for råd og veiledning om hvordan de skal tilpasse opplæringen og legge til rette for gode

læringsmiljø for barna. Personalet må få tett oppfølging og veiledning fra fagpersoner om hvordan de skal utforme læringsmiljø som fremmer personlig, sosial og faglig læring hos barn som har CI.

Spesielt for miljøer der felles kommunikasjon er basert på talespråk, er at en hørselshemming vil medføre reduserte muligheter til å oppfatte språklig formidlet informasjon og til å ta del i kommunikasjonen som finner sted i gruppen. I slike tilfeller er det viktig at personalet har kunnskap om hvordan de skal legge til rette for barnets deltakelse i det kommunikative fellesskapet. De bør også ha kompetanse på hvordan de skal skape gode lærings- og utviklingsmiljøer ved bruk av relevante fysiske, tekniske og pedagogiske tilretteleggingstiltak. Dersom foreldrene velger en tospråklig opplæring for sine barn, må personalet også tilegne seg kompetanse i tegnspråklige kommunikasjon. De må også sørge for at tegnspråk eller norsk med tegnstøtte (nmt) brukes som kommunikasjonsform i gruppen.

PP-tjenesten (og Statped etter søknad fra kommunen) kan veilede og bistå barnehage og skole i dette arbeidet. Foreldrene er sentrale personer når det gjelder innhold og utforming av de ulike tiltakene, og et tilbud som er godt tilpasset barnets behov forutsetter et tett samarbeid mellom barn/foreldre, barnehage/skole og PP-tjenesten og eventuelt Statped.

Med tanke på den omlegging som har skjedd av det statlige skoletilbudet til hørselshemmede i Norge og sett på bakgrunn av at ci-teknologien fortsatt er relativt ny, peker utvalget på nødvendigheten av at Staten må være en garantist som sikrer en forsvarlig pedagogisk oppfølging av barn med ci i Norge. Dette fratar på ingen måte kommunen for ansvaret på Norge, men Statpeds kompetanse tjenester, uavhengig av språkvalg, vil være et sentralt virkemiddel for å sikre at disse barna får et forsvarlig opplæringstilbud.

Vesentlige momenter som må sikres:

- Barnehage og skole som har barn med CI må få kunnskap om hvordan de skal legge til rette for gode kommunikasjons- og læringsmiljøer for barnet. De vil også ha behov for tett oppfølging og veiledning om hvordan de skal gjennomføre dette i praksis.
- Dersom det lokale PP-tjenesten-kontoret ikke har spesifikk kompetanse på området, må de samarbeide med Statped om å tilby barnehagene/skolene den nødvendige oppfølging og veiledning.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Kapasitet og kompetanse i Statped til å gi veiledning lokalt

Utdanningsdirektoratet gir Statped føringer om å sikre tilstrekkelig kapasitet og ha nødvendig, relevant og oppdatert kompetanse, for å kunne gi veiledning om ren talespråklig og/eller tospråklig (tale- og tegnspråklig) utvikling både til foreldre og til barnehager / skoler som søker om det.

7.5 Forutsetninger for et godt læringsmiljø for barn med CI i barnehage og skole

«Barn med CI» er selvsagt først og fremst barn. I barnehage og skole har de i utgangspunktet de samme behov og de samme krav til et godt læringsmiljø som andre barn. I neste omgang har «barn med CI» de samme behov for særskilt tilrettelegging som andre barn med hørselstap har.

Utvalget vil derfor peke på Utdanningsdirektoratets «*Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming*» som ble utarbeidet i 2009. Denne omtaler og begrunner på en god måte de særskilte behov og hensyn som kommunene må legge til grunn for å kunne gi barn og unge med hørselstap en tilrettelagt og likeverdig opplæring. Slik utvalget ser det er det to svakheter med veilederen som verktøy for å sikre barn med CI den opplæring de har behov for: 1) Veilederen er for lite kjent og blir for lite brukt og 2) Det er en uforpliktende veileder som kommunene kan velge å se bort fra.

Utvalget er kjent med at mange barn med CI opplever å ikke bli ivaretatt i skole og barnehage på en slik måte at de sikres gode forutsetninger for å få et tilpasset og likeverdig opplæringstilbud. Utvalget viser også til anmodningsvedtak nr. 13, 23. oktober 2008:

”Stortinget ber Regjeringen komme tilbake med forslag til tiltak slik at elever som trenger utvikling i talespråk, tegnspråk, alternativ kommunikasjon, supplerende kommunikasjon, eller en kombinasjon av disse, får innfridd sine rettigheter etter lovverket.”

Uavhengig av om et barn med CI velger kun talespråk, eller en tospråklig tilnærming med en kombinasjon av talespråk og norsk tegnspråk, har det enkelte barn med CI behov for god lytte- og talespråktrening. Tilbakemelding fra mange brukere er at behov og rettigheter for å få ekstra tilrettelagt opplæring med lytte- og talespråktrening, ikke blir tilstrekkelig ivaretatt i mange kommuner.

Utvalget ser det slik at en ikke har nok kompetanse til å foreslå konkrete endringer i opplæringsloven som sikrer bedre rettigheter til lytte- og talespråktrening for barn med CI. Det er likevel viktig for utvalget å be Kunnskapsdepartementet følge rettighetssaken videre, jfr. anmodningsvedtaket av 23. oktober 2008.

Utvalget fremmer i de påfølgende kapitlene forslag til tiltak som skal bidra til å sikre bedre rettigheter til et kvalitativt tilpasset og likeverdig opplæringstilbud for barn med CI.

7.5.1 Kompetansekrav

For å sikre et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud for barn med CI, er en av de viktigste forutsetningene at den ansvarlige lærer har god kompetanse i undervisning av hørselshemmede. Mange brukere opplever at hørselsfaglig kompetanse må styrkes i skolen. Utvalget mener at bedre hørselsfaglig og språklig kompetanse i skolen må prioriteres. Dette krever sterkere prioritering av etter- og videreutdanning av lærere innen norsk, norsk tegnspråk og hørselsfaglige emner, og strengere kompetansekrav for å tilsette lærere som skal ha ansvaret for opplæringen av barn med CI. Utvalget mener at opplæringslovens § 10-1 gir hjemmel for å forskriftsfeste et kompetansekrav for personale som skal tilsettes i undervisningsstilling for hørselshemmede barn. Siden dette utvalget kun skal komme med forslag til tiltak som gjelder barn med CI, vil derfor forslaget kun omtale barn med CI.

Utvalget mener det er viktig å gjøre det tydelig for skoleeiere at hørselsfaglig og språklig kompetanse hos de ansatte, er en av de sentrale forutsetningene for å sikre barn med CI et likeverdig opplæringstilbud.

Utvalget vil også påpeke at hørselsfaglig kompetanse er like viktig for ansatte i barnehagene.

Utvalget har imidlertid ikke kompetanse til å vurdere om tilsvarende kompetansekrav kan stilles for ansatte i barnehagene, og har derfor kun valgt å foreslå tiltak som angår tilsettinger i skolen.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Kompetansekrav

- **Kunnskapsdepartementet** endrer forskrift til opplæringslovens kap. 14 slik at det forskriftsfestes et kompetansekrav for personale som tilsettes i undervisningsstilling i grunnskolen, og har som hovedoppgave å gi opplæring til barn med CI.

7.5.2 Kompetanse hos personale og etter- og videreutdanningstilbud

Barn med CI er en marginal gruppe. Det går gjerne flere år mellom hver gang en kommune opplever å ha et barn med CI. Det er derfor vanskelig å opprettholde kompetanse på området.

Når et barn med CI skal begynne i barnehage eller på skole må det foreligge rutiner/retningslinjer som ivaretar barnet. I god tid før barnet begynner må en sikre at nødvendig kompetanse er på plass i alle instanser i kommunen (PP-tjenesten, barnehage, skole, SFO).

Barna oppholder seg hver dag mange timer i barnehagen og på skolen. Det er her utvikling og opplæring foregår, både sosialt, språklig og faglig. Det er også her vennskap, identitet og selvbylde skapes og utvikles. Det er helt essensielt å ha personale med god kompetanse på hørsel, språk (norsk og tegnspråk) og CI. Utvalget ser det som helt avgjørende for barnets utvikling at personale som jobber med og rundt barna er godt kvalifisert.

Utvalget er kjent med at kompetansen på hørsel, tegnspråk og CI i mange kommuner er fraværende eller så begrenset at barn med CI står i fare for ikke å få den tilrådingen og tilretteleggingen de har behov for.

For at personale skal kunne få den nødvendige kompetansen er det en klar forutsetning at det finnes relevante etter- og videreutdanningstilbud. De siste årene har det vært et stort problem at universiteter og høyskoler ikke i tilstrekkelig grad har hatt tilbud om videreutdanning i tegnspråk og hørselsfaglige emner, eller de tilbud som har eksistert har vært for kostbare for studenter og kommuner å benytte. Det vises til den positive effekten som øremerkede statlige tilskuddsordninger for å sikre videreutdanningstilbud i tegnspråk Bergen og Trondheim har hatt. Utvalget vil peke på at slike ordninger også må omfatte tilbud andre steder i landet.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Kompetanse i kommunene

- **Kunnskapsdepartementet** sikrer etter- og videreutdanningstilbud i tegnspråk for ansatte i barnehager og skoler.
- **Kunnskapsdepartementet** sikrer etablering av et etter- og videreutdanningstilbud som gir hørselsfaglig kompetanse og kompetanse i lytte- og talespråkutvikling.

7.5.3 Refusjon av reiseutgifter for kommunalt ansatte

Utvalget ser det som viktig at kommunalt ansatte har god og oppdatert kompetanse på barn med CI. Dette er en kompetanse som en kan få ved å delta på kurs som Statped arrangerer.

Utvalget er kjent med at den kommunale økonomien ofte fører til at ansatte ikke får gode nok muligheter til faglig kurs eller andre kompetansehevingstilbud. Det kan være en fare for at dette i særlig grad gjelder kommuner som ligger geografisk langt fra de stedene disse tilbudene gis.

Staten bør bidra til sikre et likeverdig opplæringstilbud for barn med CI som i størst mulig grad er uavhengig av barnets bosted og kommunens økonomi. Dette kan gjøres ved at staten gir refusjon til kommunene for utgifter til reise for kommunalt ansatte på kurs arrangert av Statped.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Refusjon av reiseutgifter

- **Utdanningsdirektoratet** gir Statped økonomiske rammer og føringer om å refundere reiseutgifter for kommunalt ansatte som deltar på kurs i Statpeds regi. Dette gjelder kurs i hørselsfaglige og språklige emner som er relevante for kommunens opplæring av barn med CI.

7.5.4 Sakkyndighetsarbeid i PP-tjenesten

For de barn med CI der det etter opplæringslovens § 5-3 skal utarbeides sakkyndig vurdering, er det en viktig forutsetning at PP-tjenesten har den nødvendige hørselsfaglige kompetansen. En sakkyndig vurdering er svært sentral både som grunnlag for vedtak om spesialundervisning, og for det undervisningstilbudet som den enkelte elev skal ha. Utvalget mener at mange PP-kontorer ikke selv har god nok hørselsfaglig kompetanse, og dermed ikke nødvendig kunnskap om barn med CI. Det er

grunn til å være bekymret for at PP-tjenesten ikke innhenter nødvendig fagkompetanse i arbeidet med sakkyndig vurdering av barn med CI.

I forarbeidene til opplæringslovens § 2-6, Ot.prp.nr.40 (2007-08), heter det: «*Dersom den pedagogisk-psykologiske tenesta ikkje sjølv har tilstrekkeleg fagkompetanse, må det utarbeidast sakkunnig vurdering med hjelp utanfrå.*»

Utvalget mener at de samme føringer bør gjelde også for utarbeidelse av sakkyndig vurdering for barn med CI. Utvalget viser til at det i opplæringslovens § 5-3 er hjemmel for å gi nærmere forskrifter om den sakkyndige vurderingen.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

PP-tjenestens sakkyndighetsarbeid

- **Kunnskapsdepartementet** endrer forskrift til opplæringsloven slik at PP-tjenesten, dersom den selv ikke har nødvendig kompetanse, pålegges å innhente fagkompetanse fra andre faglige instanser når PP-tjenesten skal utarbeide sakkyndig vurdering for barn med CI.

7.5.5 Fysisk tilrettelegging

Hørselshemmede bruker ofte synet for å kommunisere og innhente informasjon. Gode lysforhold og en oversiktlig og funksjonell innredning på skolen og i klasserommet vil redusere «visuell støy» og bidra til å gjøre det lettere å oppfatte og orientere seg ved hjelp av synet.

Lydforholdene i rommet er viktig. Alle lyder som forstyrrer taleoppfattelsen, dvs. lyder som hindrer eller gjør det vanskelig å oppfatte den talen man ønsker å høre, vil oppfattes som støy. Eksempler på støy kan være lyd fra ventilasjonsanlegg, stolben som skrapes mot gulvet og heler som klikker mot harde gulvbelegg. For lang etterklangstiden i rommet forsterker disse problemene betydelig. Denne type støy kan dempes eller fjernes, og det er som regel mulig å regulere et roms etterklangstid.

Det finnes flere tekniske hjelpemidler som kan forbedre lyd kvaliteten utover det CI'et klarer. Hvilke tekniske løsninger som er aktuelle for den enkelte, varierer fra barn til barn og i ulike situasjoner. Utprøving og justering av ulike tekniske hjelpemidler er tidkrevende og må bygge på erfaringer. Utvalget vil understreke betydning av å starte i svært god tid med forberedelser og planlegging av overganger mellom barnehager og skoler. Undervisningsrom og teknisk utstyr, samt opplæring i bruk av dette må være på plass før barnet / eleven kommer.

Opplæringslovens kap. 9a, elevenes sitt skolemiljø, inneholder sentrale rettigheter som også er viktige for barn med CI. Erfaringer viser at mange elever sliter med å ha tilgang på og få vedlikehold av tekniske hjelpemidler. I tillegg viser erfaringer at mange klasserom ikke har akseptable forhold vedrørende lys, støy og etterklangstid. Selv om § 9a-2 er svært klar når det gjelder elevenes rettigheter vedrørende fysisk miljø, mener utvalget likevel at det er nødvendig med egne føringer for det fysiske miljøet for barn med CI. Dette mener utvalget bør hjemles i egne bestemmelser i forskriften. Opplæringslovens § 9a-10 gir hjemmel for å gi nærmere forskrifter om skolemiljøet til elevene. NAV-Hjelpemiddelsentral har høy kompetanse og tilbyr tjenester som ikke blir godt nok utnyttet av skolene. Å forskriftshjemle et krav om at NAV-Hjelpemiddelsentral skal inn i de skolene som har elever med CI, vil være en stor fordel både for elevene og for det fysiske læringsmiljøet. Slike tiltak vil for øvrig komme alle elever til gode.

Undersøkelser viser at støy i *barnehager* er et stort problem mange steder, både for de voksne og barna. Barnehagebarn med CI vil da være spesielt utsatt. Utvalget vurderer dette som et alvorlig problem som klart fortjener stor oppmerksomhet, men har ikke nødvendig juridisk kompetanse til å foreslå konkrete tiltak.

Statlig tilsyn vil etter utvalgets oppfatning kunne være godt og virkningsfullt virkemiddel for å tilse at skoleeiere ivaretar elevenes rettigheter til gode arbeidsforhold.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Rettigheter til et godt fysisk miljø for barn med CI

Kunnskapsdepartementet gir forskrift til opplæringslovens § 9a-2 (Det fysiske miljøet) som pålegger skoler som har barn med CI, å involvere NAV-Hjelpemiddelsentral for nødvendig tilrettelegging med tekniske hjelpemidler, og tiltak som sikrer akseptable forhold vedrørende lys, støy og etterklangstid.

- **Kunnskapsdepartementet** iverksetter statlig tilsyn med opplæringslovens § 9a-2 (Det fysiske miljøet) i skoler der det er barn med CI.

7.5.6 Undervisning i mindre grupper

Et godt opplæringstilbud for barn med CI er sterkt knyttet opp til størrelsen på den gruppen eleven får sin opplæring i. Dette henger sammen med støy, muligheter for å følge med i undervisningen, muligheter for å kunne kommunisere med medelever og psykososialt miljø. Hørselshemmede elever er ofte helt avhengige av å støtte seg på munnnavlesning for å få med seg det som blir sagt, dermed vil gruppestørrelsen og hvordan elevene er plassert, være helt avgjørende for at elever med CI skal ha mulighet til å få med seg det som sies i timene. Utvalget er kjent med at i elever med CI som får opplæring i mindre grupper har større læringsutbytte, bedre trivsel og opplever bedre sosial tilhørighet. Utvalget har ikke kompetanse til å foreslå en endring i opplæringsloven som gir generelle rettigheter for barn med CI til å gå i mindre grupper.

Utvalget vil derfor be om at Kunnskapsdepartementet tar initiativ til et utredningsarbeid for å se på hvordan en kan sikre at barn med CI i grunnskolealder får opplæring i grupper som er pedagogisk forsvarlig, og ikke overskrider 15 elever.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Rett til undervisning i mindre grupper

- **Kunnskapsdepartementet** vurderer hvordan retten til opplæring i pedagogisk forsvarlige grupper for barn med CI, kan sikres sterkere i PP-tjenestens sakkyndige vurdering og/eller sikres i en forskriftsbestemmelse til opplæringslovens § 9a-2.

7.5.7 Psykososial tilrettelegging

Inkluderende opplæring innebærer at alle elever skal ha muligheter til å delta i det sosiale og kulturelle fellesskapet i barnehagen og i skolen. Etter hvert som barna/elevene blir eldre, endres ofte den sosiale samhandlingen. Samspillet endrer seg fra fysisk lek til samtale. Dette kan gi situasjoner der elever med CI lettere faller utenfor. Flere forebyggende tiltak kan være aktuelle for å gi eleven god kontakt med medelever og den enkelte lærer. For ungdommer er relasjonen til jevnaldrende et viktig element i skolehverdagen.

Eksempler på tiltak:

- Liten elevgruppe – kan gi større mulighet til å bygge sosiale relasjoner med andre elever, vil redusere auditiv og visuell støy, kan bidra til et tilfredsstillende utbytte av undervisningen.
- Forutsigbarhet og gode rutiner – kan gi eleven trygghet.
- Tydelig informasjon om endringer eller hendelser i skolehverdagen – kan gi eleven trygghet.
- Bruk av tegnspråk eller norsk med tegnstøtte, - for å oppnå kommunikasjon og læring. Gode språkmiljøer (både norsk og tegnspråk) er viktig også for sosial interaksjon.

På denne bakgrunnen fremmer utvalget følgende forslag:

FORSLAG

Rett til et godt psykososialt miljø

- **Kunnskapsdepartementet** iverksetter statlig tilsyn med opplæringslovens § 9a-3 (Det psykososiale miljøet) når det gjelder barn med CI.

7.6 Tegnspråk som andrespråk

Det er i dag flere grupper i Norge som kan ha behov for tegnspråk som andrespråk. Retten til opplæring i tegnspråk som andrespråk, kan gjelde elever med hørselshemming, herunder barn med CI, som følger ordinære læreplaner, men som har behov for å kunne kommunisere på tegnspråk, eller nyttiggjør seg en tegnspråktolk i enkelte situasjoner. Denne gruppen har i dag rettigheter etter kap.5 i opplæringsloven, eller som opplæring i og på tegnspråk etter § 2-6. Erfaringene viser at det er flere elever med CI som har tegnspråkopplæring etter kap 5 enn § 2-6. Tegnspråk som andrespråk vil derfor utgjøre en tredje mulighet.

En annen gruppe barn som kunne få rett til opplæring i tegnspråk som andrespråk, er hørende barn av døve og sterkt tunghørte foreldre og søsken til døve og sterkt tunghørte. Denne gruppen barn og unge har i dag få muligheter og ingen rettigheter til opplæring i tegnspråk.

Utvalget viser til St.meld.nr 23 (2007-08), hvor det på side 42 står følgende:

«4.3.1 Departementets vurdering

Over 90 prosent av døve barn får i dag cochleaimplantat. Det gir bedre hørsel og vil minske behovet for opplæring i tegnspråk som førstespråk. Likevel må det legges til grunn at det også i fremtiden vil være behov for å utvikle ferdigheter i tegnspråk. I forarbeidene til opplæringsloven blir det lagt til grunn at tegnspråk er et fullverdig språk på linje med norsk og samisk. Departementet mener det bør legges til rette for mer fleksible tilbud om tegnspråkopplæring. Departementet anbefaler å foreta en helhetlig vurdering av virkemidler som kan bidra til å fremme tilbudet innen tegnspråk. En slik vurdering bør også omfatte vurdering om det bør innføres rett til tegnspråkopplæring som andrespråk for tunghørte elever i grunnsopplæringen. Elever med samisk eller finsk bakgrunn har i dag rettigheter til opplæring i disse språkene som andrespråk. Dette innebærer at opplæringen gis etter egen læreplan og med et utvidet timetall totalt. Det bør drøftes om en ev. slik rett også bør omfatte andre grupper, som nær familie av hørselshemmede. En slik rett vil gjelde uavhengig av opplæringsloven §§ 2-6 og 3-9, og også i utgangspunktet omfatte en større gruppe enn den gruppen som har rett til å få hele grunnsopplæringen i og på tegnspråk etter disse bestemmelsene. Ved en ev. innføring av en slik rett bør det åpnes for at opplæringen i tegnspråk som andrespråk kan legges til en annen skole enn nærskolen, slik som for elever som har tegnspråk som førstespråk.»

I Utdanningsdirektoratets tilbakemelding til Kunnskapsdepartementet på oppdragsbrev 44-09, er innføring av tegnspråk som andrespråk grundig utredet. Tilbakemeldingen omtaler både juridiske og læreplanmessige forhold vedrørende et slikt tilbud. Utvalget vil derfor vise til denne tilbakemeldingen. Tilbakemeldingen fra Utdanningsdirektoratet omtaler tegnspråk som andrespråk både som en individuell rettighet og som et fag skoleeier kan velge å tilby til elever som ønsker det. Utvalget vurderer at en rettighet til tegnspråk som andrespråk, vil være et godt tilbud for mange barn med CI.

Utvalget fremmer på denne bakgrunnen følgende forslag:

FORSLAG

Tegnspråk som andrespråk

- **Kunnskapsdepartementet** tar initiativ til å rettighetsfeste tegnspråk som andrespråk for elever med CI og til å innføre en betinget rett til tegnspråk som andrespråk for elever som ønsker det.

8 Utvalgets forslag til tiltak

8.1 Tidlig innsats

- A. **Helse- og omsorgsdepartementet** tar initiativ til at det utarbeides en nasjonal standard eller retningslinjer for screening av hørsel på alle barselavdelinger og på alle intensivavdelinger for nyfødte. *(Se side 15.)*
- B. **Helse- og omsorgsdepartementet** tar initiativ til at det utarbeides nasjonale retningslinjer for hørsels-sentralene, for å sikre at det tas i bruk relevante og sikrere undersøkelses- og behandlingsmetoder for avdekking og oppfølging av små barn med hørselstap. *(Se side 16.)*
- C. **Kunnskapsdepartementet** gir føringer slik at Statped får i oppdrag om å samarbeide med hørsels-sentralene om å sikre at foreldre til barn som får avdekket et hørselstap gjennom nyfødtscreening, får tilbud om informasjonssamtaler (Straks-tilbud).
- Helse- og omsorgsdepartementet** gir føringer til de regionale helseforetakene om å samarbeide med Statped om å sikre at foreldre til barn som får avdekket et hørselstap gjennom nyfødtscreening, får tilbud om informasjonssamtaler (Straks-tilbud).
- Informasjonen som gis i samtalene skal være bred og balansert i forhold til språkvalg. Tilbudet må være likeverdig i hele landet, tilpasset lokale forhold. *(Se side 19.)*

8.2 Statped

- A. **Utdanningsdirektoratet** gir føringer til Statped om å foreta en gjennomgang av eksisterende tilbud om foreldreopplæring og foreta de nødvendige tilpassinger slik at
- det samlede kurstilbudet er mest mulig enhetlig og likeverdig på nasjonalt plan
 - «God-start»-kurset tilbys foreldre til barn med CI i alle regioner.
- Det forutsettes at eksisterende tilbud om foreldreopplæring ikke svekkes. *(Se side 21.)*
- B. **Utdanningsdirektoratet** gir Statped føringer om at samarbeidet med kommunene om tilbudet til barn med CI skal bygge på individ-baserte avtaler mellom kommunen og Statped. Statped får ansvar for å ta initiativ til en god dialog og et forpliktende samarbeid med de større kommunene som har godt utbygde tjenester til hørsels-hemmede barn. Dette for å sikre det enkelte barn med CI og deres familier det tilbudet de har behov for. *(Se side 11.)*
- C. **Utdanningsdirektoratet** gir Statped føringer om å sikre tilstrekkelig kapasitet og ha nødvendig, relevant og oppdatert kompetanse, for å kunne gi veiledning om ren talespråklig og/eller tospråklig (tale- og tegnspråklig) utvikling både til foreldre og til barnehager / skoler som søker om det. *(Se side 25.)*

8.3 Kompetanse

- A. **Kunnskapsdepartementet** endrer forskrift til opplæringsloven slik at PP-tjenesten, dersom den selv ikke har nødvendig kompetanse, pålegges å innhente fagkompetanse fra andre faglige instanser når PP-tjenesten skal utarbeide sakkyndig vurdering for barn med CI. *(Se side 28.)*
- B. **Kunnskapsdepartementet** sikrer etter- og videreutdanningstilbud i tegnspråk for ansatte i barnehager og skoler. *(Se side 27.)*
- C. **Kunnskapsdepartementet** sikrer etablering av et etter- og videreutdanningstilbud som gir hørselsfaglig kompetanse og kompetanse i lytte- og talespråkutvikling. *(Se side 27.)*
- D. **Utdanningsdirektoratet** gir Statped økonomiske rammer og føringer om å refundere reiseutgifter for kommunalt ansatte som deltar på kurs i Statpeds regi. Dette gjelder kurs i hørselsfaglige og språklige emner som er relevante for kommunens opplæring av barn med CI. *(Se side 27.)*
- E. **Kunnskapsdepartementet** endrer forskrift til opplæringslovens kap. 14 slik at det forskriftsfestes et kompetansekrav for personale som tilsettes i undervisningsstilling i grunnskolen, og har som hovedoppgave å gi opplæring til barn med CI. *(Se side 26.)*

8.4 Rettigheter og tilsyn

- A. **Kunnskapsdepartementet** vurderer hvordan retten til opplæring i pedagogisk forsvarlige grupper for barn med CI, kan sikres sterkere i PP-tjenestens sakkyndige vurdering og/eller sikres i en forskriftsbestemmelse til opplæringslovens § 9a-2. *(Se side 29.)*
- B. **Kunnskapsdepartementet** gir forskrift til opplæringslovens § 9a-2 (Det fysiske miljøet) og pålegger skoler som har barn med CI, å involvere NAV-Hjelpemiddelsentral for nødvendig tilrettelegging med tekniske hjelpemidler, og tiltak som sikrer akseptable forhold vedrørende lys, støy og etterklangstid. *(Se side 29.)*
- C. **Kunnskapsdepartementet** iverksetter statlig tilsyn med opplæringslovens § 9a-2 (Det fysiske miljøet) i skoler der det er barn med CI. *(Se side 29.)*
- D. **Kunnskapsdepartementet** iverksetter statlig tilsyn med opplæringslovens § 9a-3 (Det psykososiale miljøet) når det gjelder barn med CI. *(Se side 30.)*
- E. **Kunnskapsdepartementet** tar initiativ til å rettighetsfeste tegnspråk som andrespråk for elever med CI og til å innføre en betinget rett til tegnspråk som andrespråk for elever som ønsker det. *(Se side 30.)*
- F. **Arbeidsdepartementet** reviderer forskrift om rett til høreapparat og tinnitusmaskerer slik at den også omfatter rett til fornyelse av CI's ytre del (prosessen). *(Se side 18.)*

8.5 Samordnet innsats

- A. **Kunnskapsdepartementet** og **Helse- og omsorgsdepartementet** sørger for at det gis føringer til Statped og til Rikshospitalet om i fellesskap å utarbeide forpliktende prinsipper for oppfølging av barn med CI.

Kunnskapsdepartementet og **Helse- og omsorgsdepartementet** sørger for at det gis føringer til Statped og til Rikshospitalet om i fellesskap å utarbeide retningslinjer for veiledning til foreldre, og for pedagogisk oppfølging av barn med CI.

Det forutsettes brukermedvirkning ved at brukerorganisasjonene blir involvert før resultatene ferdigstilles. *(Se side 23.)*

- B. **Kunnskapsdepartementet** gir føringer slik at Statped får i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å prøve ut Individuell plan (IP) som et felles verktøy for å koordinere all oppfølging fra Statped, Rikshospitalet, hjelpemiddelsentralene og hjemkommunene.

Helse - og omsorgsdepartementet gir Helse Sør-Øst RHF ved Rikshospitalet i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å prøve ut Individuell plan (IP) som et felles verktøy for å koordinere all oppfølging fra Statped, Rikshospitalet, hjelpemiddelsentralene og hjemkommunene. *(Se side 18.)*

- C. **Kunnskapsdepartementet** gir føringer slik at Statped får i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å gi tilbud til fem familier med flerkulturell bakgrunn med spedbarn som kan være aktuelle for å få CI.

Helse- og omsorgsdepartementet gir Helse Sør-Øst RHF ved Rikshospitalet i oppdrag å iverksette et samarbeidsprosjekt for å gi tilbud til fem familier med flerkulturell bakgrunn med spedbarn som kan være aktuelle for å få CI.

Målet er bl.a. å kartlegge og beskrive særskilte utfordringer, og utvikle tilpassede modeller og arbeidsmåter i arbeidet med familier med flerkulturell bakgrunn.

Oslo kommune inviteres til å delta i prosjektet. *(Se side 8.)*

- D. **Utdanningsdirektoratet** gir Statped i oppdrag å styrke samarbeidet med Signo kompetansesenter og andre relevante fagmiljøer om utvikling av kompetanse og pedagogisk oppfølging av barn med flere funksjonsnedsettelser som har CI. *(Se side 6.)*

- E. **Kunnskapsdepartementet** og **Helse- og omsorgsdepartementet** gir Utdanningsdirektoratet og Helse-direktoratet i oppdrag å etablere et tverrfaglig forum for å bidra til en bedre samordnet oppfølging av barn med CI. *(Se side 23.)*

VEDLEGG

1. Oppdragsbrev 17-12 fra Kunnskapsdepartementet til Utdanningsdirektoratet
2. Program fra konferansen «CI – OG HVA SÅ?» 12.11 2013
Helsedirektoratet etablerte en midlertidig e-postadresse, cochlea@helsedir.no, for konferanse-deltakerne som de kunne sende innspill til arbeidsgruppa i tillegg til det som kom muntlig på selve konferansedagen.

Følgende har sendt innspill, som ikke legges ved rapporten:

- Mor til 15-åring med CI
- Mor til to barnehagebarn
- Hørselshemmet
- Stiftelsen Cochletten
- Cochleaklubben
- AVT-gruppen
- Audiopedagog i Oslo
- Språkrådet
- Briskeby skole- og kompetansesenter
- Signo skole- og kompetansesenter
- Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse
- Statped vest
- Statped midt