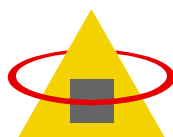


Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder

Prosjektrapport

Reidun Leirvåg og Sissel Torgersen

Desember 2010



Statped

Huseby kompetansesenter

Forord

Huseby kompetansesenter ser daglig mangler ved tilbudet til personer som blir synshemmet i aldersgruppen 18–67 år. Utfordringene er mange, og for den enkelte personen dette gjelder er det viktig at det finnes et lett tilgjengelig tilbud om rehabilitering i offentlig regi.

Prosjektet skulle gjerne ha gått over lengre tid for å kunne gjøre en grundigere jobb med å dokumentere rehabiliteringsforløpet til personene som er synshemmet, og følge opp hver enkelt kommune som hadde nysynshemmede personer i prosjektet. Vi greide ikke å følge prosjektbeskrivelsen fullt ut. Vi håper prosjektet gir verdifulle innspill både til direktorat og til Husebys videre arbeid for gruppen. I våre vurderinger av behov for tiltak for å bedre dagens tiltakskjede, trekker vi også veksler på erfaringene senteret har med mer enn 50 års erfaring innen fagområdet synsrehabilitering.

Som et resultat av prosjektet og samarbeid med de ulike øyeavdelingene på sykehusene har vi fått tilmeldt mange nye personer med synshemning. Dette har krevd ekstra innsats fra ansatte tilknyttet rehabiliteringsteamet ved Huseby. Prosjektlederne vil takke gode kollegaer for samarbeid og ekstra innsats i prosjektperioden.

Rehabiliteringsteamet ved Huseby møter mange personer med nylig oppstått synshemning eller progredierende synshemninger i løpet av et år. Vi blir ofte berørt av det mot som vises og den tillit vi som fagpersoner blir vist. Når vi vet at ikke alle får den hjelp og opplæring det er behov for, kan vi stille spørsmål om vi ville ha funnet oss i de livsbegrensninger et synstap kan gi, da riktig hjelp til riktig tid kunne gitt større frihet og livskvalitet.

Vi håper at prosjektet kan være med å sette et større fokus på området synsrehabilitering slik at flere kan få et bedre rehabiliteringstilbud.

Reidun Leirvåg
prosjektleder

Sissel Torgersen
prosjektleder

Huseby kompetansesenter
Desember 2010

Leseveiledning

Rapporten kan leses på ulike måter avhengig av interesse og bakgrunnskunnskap.

Prosjektet beskrives i kapittel 1 og 2.

Seks ulike rehabiliteringsforløp beskrives i kapittel 3.

Utfordringer ved nåværende ordninger, og forslag til tiltak for å bedre tiltakskjedene i rehabiliteringen til nysynshemmede, kan leses i kapittel 4, 5, og 6.

For å kunne tilrettelegge for gode rehabiliteringsforløp er det en forutsetning at man har god kunnskap om hva det kan innebære å miste synet helt eller delvis. Vi har derfor valgt å gi en kort innføring i fagområdet syn og rehabilitering i vedleggene 1, 2 og 3.

Innhold

Forord	3
Leseveiledning	4
Sammendrag	7
Kapittel 1 Om prosjektet	9
Bakgrunn for prosjektet	9
Prosjektplan	10
Brukermedvirkning i prosjektet	11
Prosjektgruppe	11
Ord og begreper	12
Kort om Husebys rehabiliteringstilbud	13
Kapittel 2 Prosjektgjennomføring	15
Samarbeid med spesialisthelsetjenesten	15
Valg av synshemmede deltakere til prosjektet	17
Kapittel 3 Tiltakskjeder for seks prosjektdeltakere	18
Tiltakskjede for Anne	18
Tiltakskjede for Jonas	27
Tiltakskjede for An	32
Tiltakskjede for Margaretha	38
Tiltakskjede for Fatima	44
Tiltakskjede for Erik	49
Kapittel 4 Oppsummering og utfordringer ved rehabiliteringskjedene	55
Hvem har ansvar, – og hvem tar ansvar i spesialisthelsetjenesten?	55
Hvem har ansvar – og hvem tar ansvar i kommunen?	57
Hvem har ansvar, – og hvem tar ansvar i staten?	62
Andre utfordringer	65
Sammendrag av utfordringene	68
Kapittel 5 En god tiltakskjede	69
Spesialisert landsdekkende rehabiliteringsenhet for nysynshemmede	69

Spesialisthelsetjenesten i tiltakskjeden	70
Kommunene i tiltakskjeden	70
Statlige etater i tiltakskjeden.....	71
Samarbeid med Norges blindforbund (NBf)	71
Kapittel 6 Konklusjon.....	72
Litteraturliste	74
Vedlegg 1 Om syn og synshemning.....	77
Vedlegg 2 Antall personer med synshemning.....	86
Vedlegg 3 Sentrale føringer.....	87
Vedlegg 4 Rapport fra brukerrepresentant Roy Brovold.....	90
Vedlegg 5 Samtykkeerklæring	97
Vedlegg 6 Brev til øyeavdelinger	98
Vedlegg 7 Innlegg i "Øyeposten".....	102
Vedlegg 8 Kurs for kommunalt ansatte.....	103
Vedlegg 9 Synskompetanse i Norge i dag	104
Vedlegg 10 Referat.....	106

Sammendrag

Bakgrunnen for dette prosjektet er erfaringer ved Huseby kompetansesenter om at mange nysynshemmede i yrkesaktiv alder ikke blir viderehenvist til rehabilitering etter medisinsk behandling, eller får informasjon om mulighetene for rehabilitering. Det er tilfeldig hvem som får kjennskap til mulighetene og som får et tilbud om rehabilitering.

Målet for prosjektet har vært at Huseby, sammen med spesialisthelsetjenesten (aktuelle øyeavdelinger), kommunalt hjelpeapparat og andre instanser skal videreutvikle gode rehabiliteringsforløp for personer som har en nylig oppstått synshemming. Bakgrunn, mål og gjennomføring av prosjektet er beskrevet i kap. 1 og 2.

I rapporten beskrives Husebys rehabiliteringstilbud til seks personer i alderen 18–67 år som nylig er blitt synshemmet. Tiltakskjedene er dokumentert ved hjelp av skisser og beskrivelser av saksgang. De seks personene har i tillegg kort beskrevet sin egen rehabiliteringsprosess.

Beskrivelse av forløpet og behovene til den enkelte viser at det er nødvendig med en individuelt tilrettelagt rehabiliteringskjede, både ut fra synsstatus, livssituasjon og personens ønsker og behov. Dette er beskrevet i kap. 3 og 4.

Kommunene har det formelle ansvaret i forhold til rehabilitering. Prosjektet har vist at ikke alle kommuner/bydeler tar dette ansvaret og kan tilby "nødvendig utredning og oppfølging" og synliggjør at kommunene mangler nødvendig kompetanse på området.

Synskontaktordningen er viktig, men eksisterer ikke i alle kommuner. Synskontaktene har begrenset ansvar og ofte mangelfull kompetanse når det gjelder ivaretagelse av nødvendige tjenester til denne gruppen. Det er heller ikke klare retningslinjer for synskontaktordningen med hensyn til hvilke tjenester synskontaktene skal utføre, krav til kompetanse og ressurser. Synspedagoger er ansatt i et fåtall kommuner i landet.

Erfaringene fra prosjektet viser at for å utvikle et effektivt og godt rehabiliteringsløp for denne gruppen er det flere forhold som må forbedres. I kap. 5 redegjøres for utfordringer ved dagens situasjon. Øyeavdelingene og andre aktører uttrykker usikkerhet når det gjelder ansvarsområder og roller hos ulike aktører som forholder seg til personer som er nysynshemmet. NAV HMS, Statped (ved Huseby kompetansesenter) og Norges Blindforbund er alle aktører, og øyeavdelingene stiller spørsmål om hvor pasientene etter endt medisinsk behandling kan henvises for å komme inn i en aktiv og god tiltakskjede. Øyeavdelingene ønsker også å kunne henvise direkte til tverrfaglig utredningsteam ved Huseby i forbindelse med sjeldne eller uklare synsdiagnoser og for second opinion-vurderinger. Statpedsystemet oppleves å ha tungvinte henvisningsrutiner som gjør at øyeavdelinger i mange tilfeller

unnlater å henvise. I Statpeds mandat heter det at opplæringsansvarlig instans/pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) skal henvise og være en samarbeidspart. Dette er ikke hensiktsmessig i alle saker.

Skisse til en god tiltakskjede for rehabilitering av nysynshemmede i yrkesaktiv alder beskrives i kap. 6. Det foreslås definert et spesialisert landsdekkende rehabiliteringstilbud for nysynshemmede. Dette må være et offentlig tilbud som helsemyndighetene og opplæringsmyndighetene har et felles ansvar for, og tilbudet bør være forankret i en sentral rehabiliteringsenhet. Denne enheten må kunne:

- Bistå spesialisthelsetjenesten (øyeavdelinger) med tidlig intervensjon når en person blir synshemmet enten ved besøk på sykehus, hjemme hos personen eller ved at personen kommer til den sentrale enheten.
- Gi tilbud om tverrfaglig synsfunksjonsutredning og second opinion vurderinger etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten (øyeavdelinger/øyeleger).
- Tilby synspedagogisk kartlegging av synsfunksjon og opplæringsbehov enten i enheten eller i hjemkommunen.
- Vurdere, sammen med personen nødvendig og hensiktsmessig involvering av hjemkommune. Være bindeledd til aktuelle instanser i en oppstartsfase, eventuelt til koordinator i kommunen er utpekt.
- Kontakte koordinerende enhet i kommunen/synskontakt/voksenopplæring.
- Gi grunnleggende rehabilitering til personer i alderen 18-67 år som nylig har mistet synet helt eller delvis, og ha et ansvar for rehabiliteringen inntil kommunen har kompetanse til å følge opp personens behov.
- Tilby individuelt tilrettelagte opplæringskurs i grupper for bl.a. å ivareta psykososial rehabilitering.
- Tilby kurs og veiledning, ikke bare til opplæringsansvarlige instanser (som er Statpeds mandat i dag), men til alle instanser som er i kontakt med personen.

Prosjektets erfaringer viser at det er nødvendig med klare prosedyrer for å avklare rehabiliteringsbehov og viderehenvise når en person er nydiagnostisert med en alvorlig synshemning.

Det er behov for informasjon og kontakt mellom spesialisthelsetjenesten (øyeavdelinger) i alle helseregioner og Huseby kompetansesenters rehabiliteringsteam for å gjøre kjent hvilke tilbud om rehabilitering som eksisterer. Muligheten for å bli henvist til dette tilbudet må være lik uansett hvor i landet den nysynshemmede personen bor. I dette prosjektet ble bare enheter i Helse Sør-Øst RHF involvert.

For å formidle kunnskap om fagområdet syn og synsrehabilitering har vi valgt å vedlegge relevant fagstoff til rapporten.

Kapittel 1 Om prosjektet

Huseby kompetansesenter søkte om prosjektmidler fra Helsedirektoratet til prosjektet "Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder."

Målsetting for prosjektet var:

Senteret skal i samarbeid med spesialisthelsetjeneste, kommunalt hjelpeapparat og andre instanser videreutvikle og dokumentere gode rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemning. Huseby kompetansesenter skal komme med forslag til gode tiltakskjeder.

Senteret skal utarbeide informasjonsbrosjyre som beskriver Husebys rehabiliteringstilbud som en del av tiltakskjeden i rehabilitering for personer med ervervet synshemning i regi av offentlig hjelpeapparat. Målgruppene for brosjyren er voksne nysynshemmede, familie og venner og hjelpeapparatet.

Bakgrunn for prosjektet

Å bli synshemmet i voksen alder er en hendelse som kan få konsekvenser på de fleste av livets områder. Mulighetene til å fungere og mestre oppgaver i dagliglivet blir endret. Situasjonen vil oppleves forskjellig av hvert enkelt menneske, avhengig av alder, kjønn, familierelasjoner, økonomi, sosiale forhold, utdanningsnivå, tilknytning til arbeidsliv og fysisk og psykisk tilstand. For å kunne tilrettelegge for gode rehabiliteringsforløp er det en forutsetning at man har god kunnskap om hva det kan innebære å miste synet helt eller delvis. Det er viktig å ha kunnskap om syn og synshemning og hva rehabilitering innebærer for personene som blir synshemmet. Vi har derfor valgt å gi en kort beskrivelse av dette i vedlegg 1.

Huseby kompetansesenter erfarer ofte at tilfeldigheter avgjør om mennesker i yrkesaktiv alder som nylig mister synet helt eller delvis, får informasjon om det statlige rehabiliteringstilbudet. I Nasjonal kvalitetshåndbok for oftalmologi er ikke rehabilitering for personer med synshemning nevnt, og henvisning til statlige kompetansesentre er kun beskrevet i forhold til albinisme og psykisk utviklingshemning (<http://www.legeforeningen.no/id/50738.0>).

Den enkelte kommune har et lovpålagt ansvar for å tilby forsvarlige rehabiliteringstiltak til alle som bor eller oppholder seg i kommunen. Tiltakene skal tre i kraft etter at medisinske forhold er avklart, og det er konkludert med varig og vesentlig synsreduksjon. Ansvarer er fastsatt i "Lov om helsetjenester i kommunen" og i "Forskrift om habilitering og rehabilitering." Både "Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa", "Lov om sosiale tjenester" og "Lov om folketrygd" gir personer som blir synshemmet rettigheter til opplæring m.m. Dersom kommunen selv ikke har kompetanse, kan opplæringsansvarlig i kommunen søke hjelp og veiledning fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem.

Huseby kompetansesenter har lang erfaring med å tilby rehabilitering og opplæring til nysynshemmede personer i yrkesaktiv alder, men til tross for retten til rehabilitering og eksisterende tilbud, er det mange som ikke får den hjelp de trenger til rett tid.

De siste årene er det kommet flere utredninger og Stortingsmeldinger som både påpeker ansvar for og mangler ved det eksisterende rehabiliteringstilbudet (vedlegg 2). Det synes ikke å ha vært iverksatt gode nok tiltak for å bedre situasjonen.

Prosjektplan

Prosjektet "Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder" startet opp 1. august 2009 og skulle opprinnelig avsluttes 31. mars 2010. Det viste seg vanskelig å fullføre prosjektet innen planlagt sluttdato. Huseby søkte Helsedirektoratet om utsettelse til juni 2010 og fikk innvilget dette.

I samråd med direktoratet ble det høsten 2010 avtalt et møte med representanter fra Helse Sør-Øst RHF som en del av prosjektet. Helsedirektoratet innkalte til møte i november 2010. Referat fra møtet finnes i vedlegg 10. I samråd med Helsedirektoratet ble prosjektrapport ikke slutført før etter møtet.

Opprinnelig prosjektplan:

1. Opprette samarbeid med spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst RHF
2. Velge ut synshemmede deltakere til prosjektet
3. Opprette kontakt med hjemkommune
4. Avklare rehabiliteringsbehov – Kartleggingsdager på Huseby kompetansesenter
5. Avklare kommunens bistandsbehov
6. Holde rehabiliteringskurs for personene som er nysynshemmet
7. Ytterligere veiledning for kommunalt ansatte
8. Utarbeide informasjonsbrosjyre
9. Arrangere erfaringsseminar

Informasjonsbrosjyre

Som en del av prosjektet er det utarbeidet en informasjonsbrosjyre om det statlige rehabiliteringstilbudet til personer som har blitt synshemmet i voksen alder. Brosjyren gir informasjon om tilbudet fra Huseby. Hensikten med brosjyren er at flere nysynshemmede, nærpersoner og hjelpeapparat skal kunne nyttiggjøre seg rehabiliteringstilbudet.

Informasjonsbrosjyren er distribuert til alle øyeavdelinger ved sykehus, Lærings- og mestringssentrene og NAV Hjelpemiddelsentraler. Brosjyren finnes i dag tilgjengelig på Husebys nettside og på nettsiden til Norges Optikerforbund.

Erfaringsseminar

Det var planlagt å arrangere erfaringsseminar som avslutning på prosjektet. I samråd med oppdragsgiver ble dette ikke gjennomført.

Brukermedvirkning i prosjektet

Brukermedvirkning er ivaretatt på flere måter. Roy Brovold har deltatt i prosjektet både som bruker og som fagperson. Han har skrevet egen rapport etter deltakelse i prosjektet (vedlegg 4). Roy Brovold står ansvarlig for innholdet i sin rapport.

Prosjektdeltakerne er muntlig spurt om deltakelse i prosjektet og har undertegnet samtykkeerklæring (vedlegg 5). Deltakerne har lest og godkjent beskrivelse av egen rehabiliteringskjede. Deltakerne beskriver også sine erfaringer i rehabiliteringsprosessen.

Prosjektdeltakerne har vært med å bestemme innhold i rehabiliteringskursene de har deltatt på. Dette kommer ikke tydelig frem i prosjektet, men er viktig for å ivareta brukerens behov og medvirkning i prosessen.

Anonymisering er ivaretatt ved å bruke andre navn. Kommunenavn er utelatt, unntatt Oslo.

Prosjektgruppe

Det ble opprettet en prosjektgruppe som har gitt verdifulle innspill og har fungert som støttespiller i gjennomføringen av prosjektet og med rapporten. Det har blitt avholdt tre prosjektmøter. Prosjektlederne, Sissel Torgersen og Reidun Leirvåg, er ansvarlige for innholdet i rapporten.

Deltakere i prosjektgruppen:

Linda Grytten: Sykepleier på sengepost ved øyeavdelingen, Ullevål Universitetssykehus. Hun har i tillegg ansvar for faglig oppdatering av sine kollegaer ved avdelingen.

Malin Brattstrøm: Fagkonsulent for funksjonshemmede i bydel i Oslo.

Roy Brovold: Prosjektets brukerrepresentant. Han har deltatt på rehabiliteringskurs på Huseby i to perioder, i 2000 og i 2009. Brovold er utdannet teolog fra UiO. Han er fagkonsulent og fagutvikler i Rusmiddeletaten i Oslo kommune og har videreutdanning i veiledning av helse- og sosialfaglig personell. Brovold har spesialisert seg på etikk og menneskesyn.

Aase Frostad Fasting: Nevropsykolog. Hun har vært ansatt på Huseby kompetansesenter fram til 2009 og har stor erfaring fra arbeid med personer med synshemning. Aase Frostad Fasting har også arbeidet i spesialisthelsetjenesten. Hun har bistått med kvalitetssikring av prosjektet.

Reidun Leirvåg: Syns- og mobilitetspedagog med hovedfag. Tilknyttet rehabiliteringsteamet ved Huseby kompetansesenter.

Sissel Torgersen: Syns- og mobilitetspedagog med mastergrad. Tilknyttet rehabiliteringsteamet ved Huseby kompetansesenter.

Sidsel Brøndmo: Avdelingsleder med faglig og administrativt ansvar for personalet i rehabiliteringsteam, og for tilbudet fra senteret til voksne personer med synshemning.

Ord og begreper

I rapporten bruker vi begreper og terminologi som vi ønsker å definere og forklare.

Synshemning/Synshemmet: I følge kriteriene til Verdens helseorganisasjon (WHO) skal en tilstand defineres som synshemning når visus er $\leq 0,3$ (kategori 1–5). Begge øyne må være rammet i betydelig grad og målingene foretatt med optimal korreksjon. Synsfeltreduksjon på ≤ 30 grader gir også klassifisering som synshemmet i norsk definisjon. Perseptuelle synshemninger kan klassifiseres i kategori 9 (vedlegg 1).

Nysynshemmet: En person med nylig oppstått synshemning eller med progredierende synshemning som ikke, eller i liten grad, har startet en rehabiliteringsprosess.

Bruker: Person med synshemning som mottar tjenester fra Huseby kompetansesenter.

Begrepene bruker, synshemmet og nysynshemmet vil bli brukt om hverandre i rapporten for å få språklig variasjon.

Synspedagogisk kompetanse: Synspedagogikk omhandler spesialpedagogisk arbeid knyttet til mennesker med synstap og synsvansker. Synsfunksjonsutredning, tidlig intervensjon, undervisning og rådgivning, (re)habilitering, individuelle planer, lovverk, tverrfaglig og tverretattlig samarbeid er en del av fagområdet. En synspedagog er et kompetent bindeledd mellom øyemedisinske og optiske tiltak og opplæring.

Kompenserende ferdigheter:

I rehabiliteringssammenheng er det viktig med opplæring i ferdigheter som kan kompensere for synstapet. Det kan være:

- Lesing og skriving ved hjelp av IKT. Dette gjelder både blinde og svaksynte og dreier seg om å kunne bruke tastatur uten å se tastaturet og å kunne bruke hurtigtaster i stedet for mus. I tillegg kommer hurtigtaster for å kunne bruke spesialprogramvare for blinde eller svaksynte.
- Lesing og skriving ved hjelp av punktskrift.
- Lesing og skriving ved hjelp av forstørrende hjelpemidler som CCTV og optikk.
- Lesing og skriving ved hjelp av synsoptimaliserende hjelpemidler.
- Mobilitet for svaksynte ved for eksempel bruk av kikkert.
- Mobilitet for blinde ved for eksempel bruk av hvit stokk.
- Aktiviteter i dagliglivet (ADL).
- Opplæring i bruk av ulike hjelpemidler.
- Synstrening.

Kort om Husebys rehabiliteringstilbud

Rehabiliteringstilbudet fra Huseby er et statlig landsdekkende tilbud til personer i alderen 18–67 år som nylig har fått en synshemning.

Husebys målgruppe er innenfor definisjonen fra WHO, jf. s.12.

Henvisninger til Huseby skal i hovedsak komme fra opplæringsansvarlige i hjemkommunen. Det kan være PPT, oppvekstkontor eller kommunal instans med ansvar for opplæring i kommunen. Huseby kompetansesenter får også henvisninger fra spesialisthelsetjenesten, fastleger, private øyeleger eller øyeleger tilknyttet sykehus. Ved akutt oppstått synsnedsettelse med særlig behov for tidlig hjelp, følges alle henvendelser umiddelbart opp selv om det ikke foreligger formell henvisning.

Senteret tilbyr kurs til den som blir synshemmet, familie, venner og hjelpeapparat. Kursene for brukere blir individuelt tilpasset og tar hensyn til den enkeltes synsfunksjon og livssituasjon, og kompetanse i lokalt hjelpeapparat.

Ansvar for rehabiliteringstilbudet fra Huseby er tillagt senterets voksenteam, i denne rapporten kalt rehabiliteringsteam. Rehabiliteringsteamet består i hovedsak av synspedagoger med ulik bakgrunn og spesialisering. Synspedagogene har grunnutdanning som lærer, sosionom, barnevernspedagog eller ergoterapeut.

Rehabiliteringsteamet samarbeider tett med senterets tverrfaglige synsfunksjonsutredningsteam som består av øyeleger, optometrist, synspedagoger, diabetessykepleier, fysioterapeut og psykolog.

Brukere innenfor målgruppen får, ved henvisning, tildelt saksbehandler fra rehabiliteringsteam. Den synshemmede selv, lokalt hjelpeapparat og

rehabiliteringsteamet vurderer rehabiliteringsbehovet. Saksbehandleren følger den nysynshemmede gjennom hele eller deler av rehabiliteringsprosessen.

Rehabiliteringstilbudet kan inneholde:

- "Kartleggingsdager", 1–5 dager. Inneholder tverrfaglig utredning av synsfunksjon, opplæringsbehov og -potensiale når det gjelder kompenserende ferdigheter, optimaliserende tiltak innen mobilitet, IKT, ADL, utredning og bruk av forstørrende hjelpemidler, punktskrift og belysning samt informasjon om rettigheter, hjelpeapparat m.m. Alle får tilbud om samtale med psykolog.
- Opplæring i kompenserende ferdigheter gis i bolker på 1–2 uker. Brukeren får undervisning i inntil 6 timer pr dag. Dette er individuelt tilpasset opplæring.
- Psykososial rehabilitering. Den psykiske siden av et synstap er viktig å ivareta. Det å møte andre i samme situasjon, i tillegg til et kompetent fagmiljø, kan gjøre denne prosessen lettere.
- Kurs for familie og venner, 1–2 dager på senteret eller i nærmiljøet.
- Oppfølging av kursdeltaker på hjemstedet. Dette kan dreie seg om grunnleggende mobilitetsopplæring. Det kan også dreie seg om nysynshemmede med psykisk utviklingshemning der det er hensiktsmessig å tilby kurs og veiledning til personalet rundt personen som har fått nedsatt syn.
- Samarbeid med lokalt hjelpeapparat og andre sentrale instanser (for eksempel NAV Senter for yrkesrettet attføring).
- Kurs for kommunalt hjelpeapparat, enten på senteret eller lokalt.

I prosjektperioden fra august 2009 til juni 2010 ble 97 nysynshemmede personer henvist til rehabilitering ved Huseby. Henvisningene har kommet både fra spesialisthelsetjeneste, opplæringsetat, PPT og NAV. Noen personer med nylig oppstått synshemning har også selv tatt kontakt med oss.

I tillegg har 43 henviste voksne fått avslag på tjenester fra Huseby i samme periode. Dette gjelder i stor grad personer over 67 år og personer med synsvansker etter ervervete hjerneskader. I perioden har 95 voksne blitt synsfunksjonsutredet av tverrfaglig utredningsteam, av disse er 19 personer med døvblindhet.

Kapittel 2 Prosjektgjennomføring

Samarbeid med spesialisthelsetjenesten

At ulike aktører i tiltakskjeden har god kjennskap til hverandre er en viktig forutsetning for å kunne samarbeide. Prosjektet ønsket i utgangspunktet å inngå samarbeid med 3 øyeavdelinger. Vi valgte å utvide prosjektet til å gjelde alle øyeavdelingene som inngår i hele Helse Sør-Øst RHF. Følgende sykehus ble kontaktet:

- Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål universitetssykehus
- Vestre Viken HF, Sykehuset Buskerud
- Betanien Sykehus HF
- Sykehuset Innlandet HF
- Sørlandet Sykehus HF
- Sykehuset Vestfold HF
- Sykehuset Østfold HF

Informasjon om prosjektet med forespørsel om deltagelse ble sendt de ulike øyeavdelingene ved sykehusene (vedlegg 6). Prosjektlederne deltok på alle møtene med øyeavdelingene, Aase Frostad Fasting og Roy Brovold deltok på enkelte møter. Det ble gitt informasjon om Husebys tilbud til synshemmede og spesifikk informasjon om prosjektet. Erfaring med og kjennskap til synshemmedes rehabiliteringsbehov og muligheter ble diskutert. Ved noen sykehus ble det også gitt en innføring i ledsagerteknikker og øvelser med bruk av skjerm for å vise hvordan det er hensiktsmessig å tilby hjelp til en person som er synshemmet.

Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål universitetssykehus

Følgende ble gjennomført:

- Møte med ledergruppen ved øyeavdelingen.
- Informasjonsmøte med sykepleierne på sengepost.
Sykepleiere vil informere om Huseby til aktuelle pasienter, og ta kontakt med Huseby dersom det kan se ut som pasienten vil ha behov for rehabilitering.
- Møte med sykepleierne på sengepost med en kort innføring i ledsagerteknikker.
- Roy Brovold har holdt foredrag om menneskesyn/integritet for sykepleiere på sengeposten.

I tillegg:

- Linda Grytten (Ullevåls representant) har hospitert på Husebys rehabiliteringskurs en dag. Hun har satt opp informasjon om prosjektet på møterommet på avdelingen.
- Sykepleierne på sengeposten er invitert til Huseby for å få ytterligere informasjon om senteret og rehabiliteringstilbudet.

Sykehuset Innlandet HF, Elverum

- Møte med en overlege. Prosessveileder for utarbeiding av behandlingslinjer for Sykehuset Innlandet deltok også. På møtetidspunkt var det utarbeidet prosedyrer for enkelte diagnoser, men ikke i forhold til diagnoser som medfører synshemming. Avdelingen har månedlige samarbeidsmøter med NAV HMS og Husebys synspedagog i fylket der aktuelle brukersaker blir drøftet.

Betanien Hospital, Skien

- Møte med overlege og to assistentleger.

Vestre Viken HF, Sykehuset Buskerud, Drammen

- Møte med alle øyelegene som var på jobb aktuell dag.
- Øyeavdelingen har ikke nedskrevne prosedyrer, men hevder at muntlige prosedyrer fungerer godt.
- Prosjektledere og Roy Brovold deltok på kveldsmøte med øyeleger i Telemark og Buskerud for å informere om Husebys rehabiliteringstilbud og prosjektet.

Sørlandet sykehus, Arendal

- Møte med alle tilknyttet øyeavdelingen og optiker fra øyeavdelingen i Kristiansand. I tillegg ble det gjennomført et eget møte med noen personer angående prosjektet.
- Minikurs i ledsagerteknikker.

Sykehuset Vestfold HF, Tønsberg

- Møte med alle øyelegene og noen av sykepleierne.

Sykehuset Østfold HF, Fredrikstad

- Huseby kompetansesenter hadde nylig vært på sykehuset og informert om senterets tilbud om tverrfaglig synsfunksjonsutredning og rehabiliteringstilbud. Sykehuset ønsket derfor ikke et nytt besøk.

I tillegg har prosjektledere deltatt med stand på Norsk Oftalmologisk Forenings Høstmøte 2009. Vi informerte om prosjektet og Husebys tilbud til barn, unge og voksne med synshemming.

Det er også skrevet artikkel om Husebys rehabiliteringstilbud og prosjektet i "Øyeposten", medlemsblad for Norsk Oftalmologisk Forening (vedlegg 7).

Foredrag om prosjektet og rehabiliteringstilbudet er holdt på rehabiliteringskonferansen i Trondheim, Rehab 2010 og på Husebys Fagdager 2010.

Valg av synshemmede deltakere til prosjektet

Aktuelle prosjektdeltakere ble valgt ut fra kriteriene:

- i liten grad gjennomgått synsrehabilitering
- i yrkesaktiv alder
- nyervervet synsreduksjon, visus (synsskarphet) $\leq 0,3$
- redusert synsfelt, sentralt $>30^\circ$ eller perifert utfall
- kombinerte sansetap, syn/hørsel
- hjerneskade/traume som årsak til synshemning
- progredierende synshemninger

To av deltakerne møtte vi på sykehus, de andre deltakerne ble valgt etter henvisning til Huseby.

Oversikt over prosjektdeltagere

Navn	Alder	Fylke	Årsak til synshemning	Synsstatus	Henvist fra
Anne	21	Oslo	Blind pga infeksjon	Kategori 5 (WHO)	Øyelege v/sykehus
Jonas	30	Akershus	Diabetes Retinopati	Kategori 1 (WHO)	Øyelege v/sykehus
An	39	Østfold	Blind pga tumor	Kategori 5 (WHO)	Lege v/sykehjem
Margaretha	57	Akershus	Bakterie som forårsaket sterk svaksynthet	Kategori 3 (WHO)	Øyelege v/ sykehus
Fatima	35	Aust-Agder	Progredierende netthinnesykdom	Kategori 4 (WHO)	Opplæringsansvarlig i kommune
Erik	31	Akershus	Retinitis Pigmentosa	Kategori 4 (WHO)	Opplæringsansvarlig i kommune

Kapittel 3 Tiltakskjeder for seks prosjektdeltakere

Prosjektet skal dokumentere rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemming. Forløpene til de seks prosjektdeltakerne viser kompleksiteten i rehabiliteringsarbeidet. Det handler om enkeltpersoner med mange ulike behov som må imøtekommes.

Rehabiliteringskjeden for hver av deltakerne er beskrevet med tidsangivelser, og prosessen er delt i sentrale områder som vi mener er viktige i rehabiliteringskjeden for nysynshemmede. Skissene gir en grundig oversikt over rehabiliteringskjeden for hver av deltakerne. Tiltakskjedene beskriver i hovedsak hva Huseby kompetansesenter har bidratt med i prosessen.

Prosjektperioden ble utvidet til juni 2010. Beskrivelsene av tiltakskjedene avsluttes derfor i juni 2010.

Tiltakskjede for Anne

Anne er 21 år og født og oppvokst i en vestlandskommune. Etter videregående gikk hun ett år på folkehøyskole for deretter å starte studier ved Universitetet i Oslo. Hun bor i Oslo, men da Huseby kom i kontakt med henne var hun registrert i folkeregisteret på hjemstedet. Anne er en aktiv ung kvinne. Hovedinteressen er musikk, og hun spiller flere instrument.

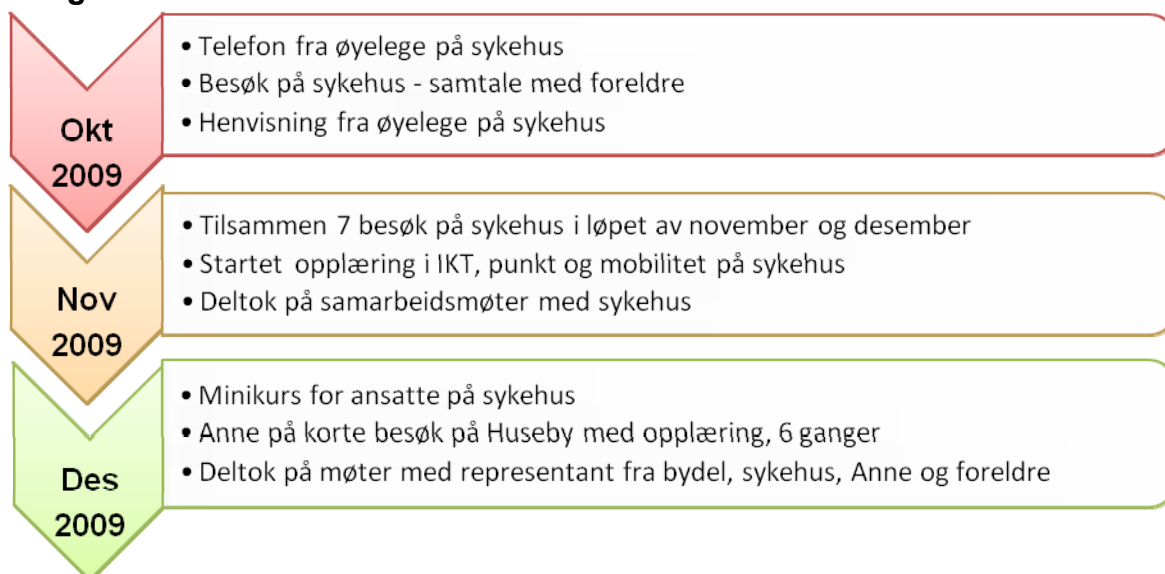
Synshemming

Anne ble blind i oktober 2009 som følge av infeksjon. Hun var innlagt på sykehus pga annen alvorlig sykdom. Hun ble utskrevet i januar 2010.

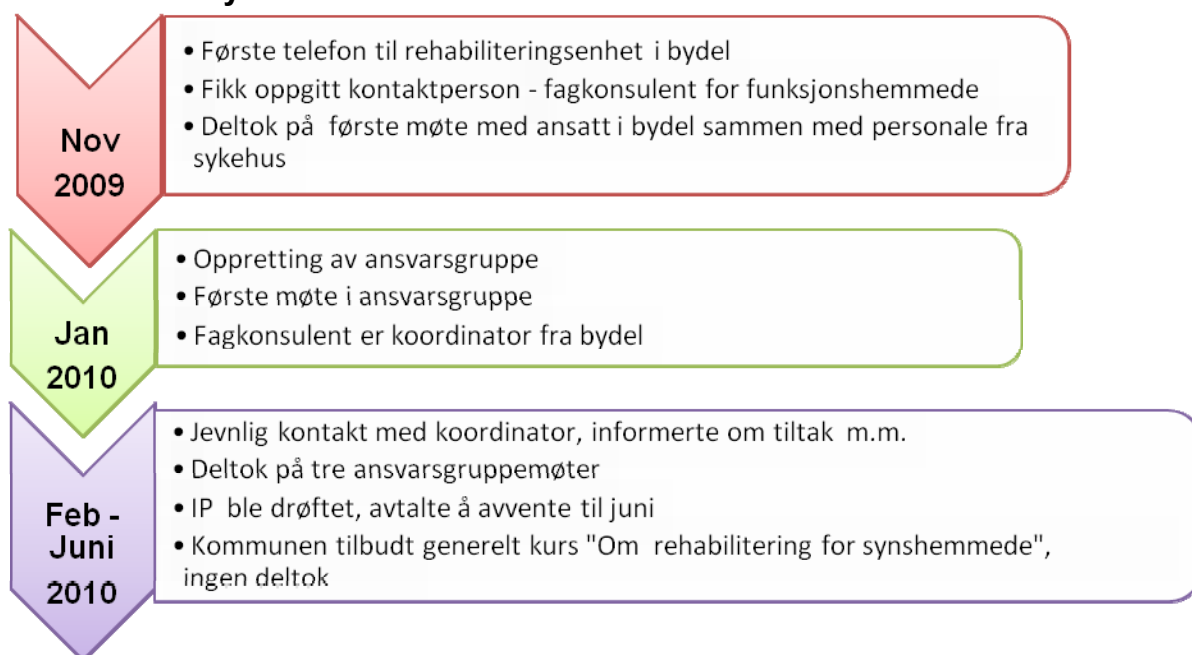
Henvvisning til Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter ble kontaktet pr telefon av øyelege ved sykehus i begynnelsen av oktober 2009. Sykehuset sendte deretter formell henvvisning til Huseby.

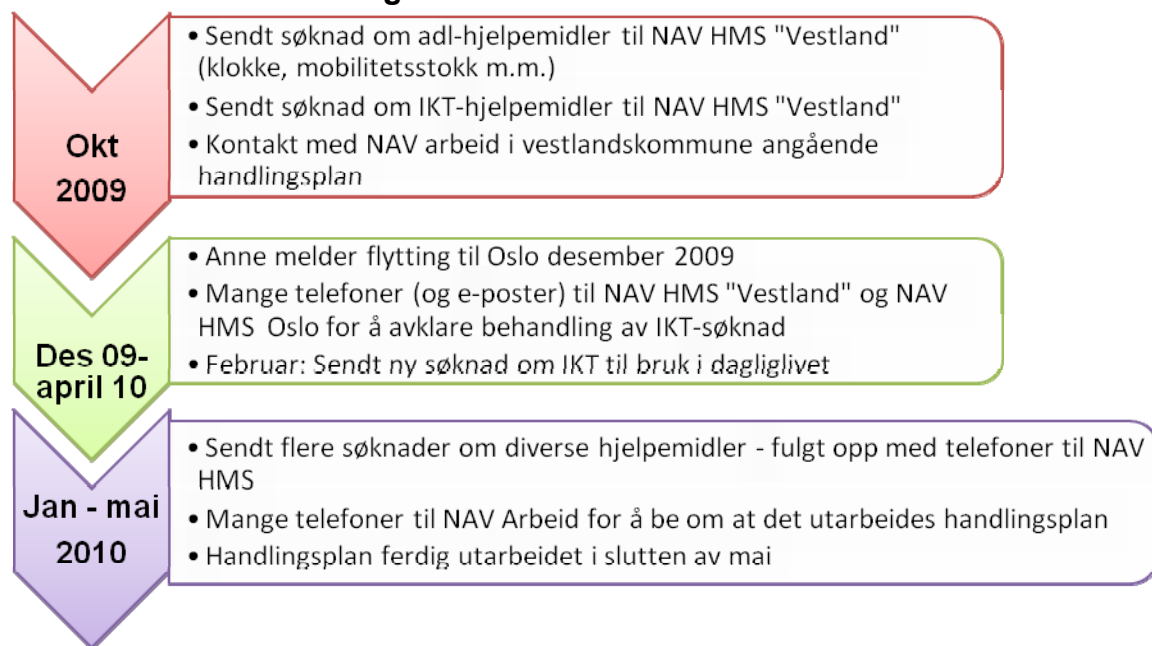
Tidlig innsats



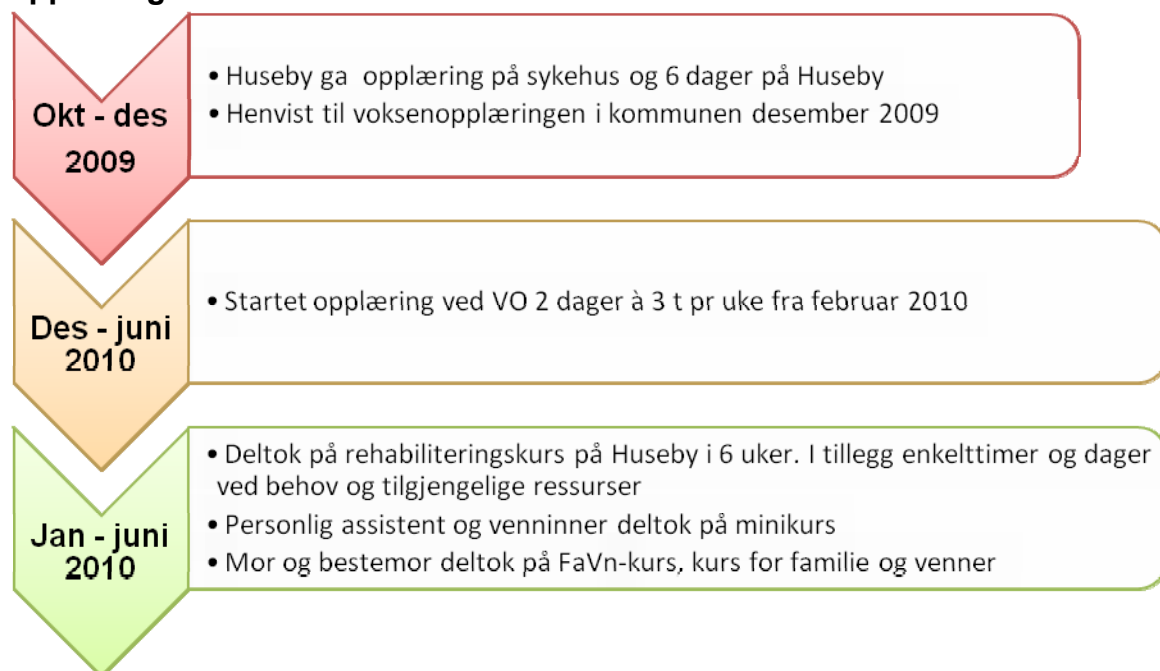
Kontakt med bydel



Kontakt med NAV HMS og NAV arbeid



Opplæringstilbud



Tidlig innsats

- **Oppfølging i innleggelsestid**

Huseby besøkte Anne på sykehuset dagen etter at vi ble kontaktet av øyelege. Frem til utskrivelse var ansatte fra Huseby på besøk på sykehuset 7 ganger.

Besøkene på sykehuset inneholdt:

- Samtaler med Anne og foreldre om mulighetene fremover.
- Informasjon om og presentasjon av ulike hjelpemidler. Før vi kom til sykehuset hadde sykehuset allerede ordnet med lån av talende klokke.
- Presentasjon av programvare til telefon og til PC. Det ble søkt om programvare til telefon og det ble søkt om PC med spesialprogramvare.
- Begynnende opplæring PC. Det ble installert prøveversjon av skjermleseprogram på PC, Anne lærte å hente musikk og begynte opplæring i spesialprogramvare på egen PC.
- Opplæring i programvare på telefon.
- Opplæring i ledsagerteknikker, beskyttelsesteknikker og innføring i bruk av mobilitetsstokk.
- Punktskriftopplæring. Anne ønsket å lære punktskrift og opplæring startet.

- **Til Huseby kompetansesenter**

I perioden Anne var innlagt på sykehuset var hun på Huseby seks ganger, fra to til fire timer pr gang. Foreldre eller sykepleier fra sykehuset var med de fleste gangene. Besøkene på Huseby ble brukt på samme måte som på sykehuset – til opplæring, informasjon og samtaler.

- **Møter på sykehuset**

Huseby deltok på 6 møter med personalet på avdelingen og sosionom på sykehuset. Hensikten med møtene var gjensidig informasjon om situasjon, hvordan organisere at Anne kunne komme til Huseby mens hun var innlagt (med personell fra sykehus, reiseutgifter m.m.), hvem kontakter hvem og søker om hva m.m. Huseby hadde også et minikurs for sykepleiere som hadde mest med Anne å gjøre.

- **Utskriving fra sykehus**

Da utskriving fra sykehus nærmet seg, ble det diskutert hvor Anne skulle bo og hvilken type bistand som var aktuell. I begynnelsen av desember ble det sendt flyttemelding fra vestlandskommune til Oslo. Sosionom ved sykehuset bistod med dette.

- **Kontakt med bydel i Oslo**

Det ble avtalt med sosionom på sykehuset at Huseby skulle kontakte bydel. Huseby kontaktet rehabiliteringsenhet i bydel ved leder i midten av november og fikk oppgitt at fagkonsulent for funksjonshemmede skulle være kontaktperson. Saksbehandler på Huseby, sosionom på sykehus og fagkonsulent fra bydel hadde et

forberedende møte med gjensidig informasjon før det ble invitert til møte sammen med Anne og foreldre på sykehuset i begynnelsen av desember. Behov for bistand fra bydel ble skissert. Sosionom på sykehus utformet søknad om personlig assistent som ble sendt bydel umiddelbart etter møtet.

Rehabiliteringskurs på Huseby

Anne ble utskrevet fra sykehus samme dag som hun startet på rehabiliteringskurs på Huseby sammen med andre personer med nylig oppstått synshemming. Mor deltok på kurset sammen med Anne. Anne deltok på rehabiliteringskurs i 6 uker i løpet av våren 2010.

I tillegg fikk Anne tilbud om enkelttimer og dager med opplæring ved behov og tilgjengelige ressurser.

I kursukene fikk Anne individuell opplæring i ADL, mobilitet, IKT og punkt. I tillegg var Anne med på treningsøkter, og hun fikk informasjon om rettigheter som synshemmet. Kursdagene hadde program fra klokka 09.00 til klokka 15.15.

Anne, mor og bestemor deltok på 1-dags kurs for familie og venner (FaVn-kurs).

Bydelen hadde ikke synskontakt eller ergoterapeut som kunne bistå med ADL-trening hjemme. Dette ble derfor gitt tilbud om fra Huseby. I planen for kursukene ble det lagt inn faste timer hos fysioterapeut (ikke tilknyttet Huseby).

Anne fikk tilbud om oppfølging fra psykolog på Huseby, men valgte bort dette fordi hun hadde tilbud om oppfølging fra personer som hun ble satt i kontakt med på sykehuset.

Kommunalt hjelpeapparat

Bydel pekte ut koordinator. Dette ble personen Anne møtte da hun var innlagt på sykehuset. Koordinator innkalte til første ansvarsgruppemøte i slutten av januar og det ble innkalt til fire ansvarsgruppemøter i tidsrommet januar – juni 2010.

Ansvarsgruppen valgte å avvente arbeidet med IP til våren 2010.

Deltakere i ansvarsgruppe:

- Anne og en eller begge foreldre
- Koordinator fra bydel
- Voksenopplæring med inspektør og lærere
- Huseby kompetansesenter med saksbehandler
- Prosjektmedarbeider Roy Brovold
- Sosionom fra sykehus
- NAV arbeid ble invitert, men møtte ikke
- Uloba var innkalt og deltok på ett møte

Bydelen innvilget 40 t pr uke til personlig assistent, men det viste seg at Anne ikke brukte mer enn ca halvparten.

Huseby sendte søknad til kommunal voksenopplæring i midten av desember 2009. Anne startet opplæring ved voksenopplæringen (VO) i midten av februar, etter avslutning av det første rehabiliteringskurset ved Huseby. Ved voksenopplæringen fikk hun opplæring i punkt og IKT to dager pr uke à tre timer. I tillegg fikk hun mobilitetsopplæring fra VO der hun bodde og der hun flyttet til i juni. Voksenopplæringen har både synspedagoger og mobilitetspedagog tilsatt og hadde derfor ikke behov for veiledning fra Huseby.

Bydel og koordinator fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede." Koordinator var påmeldt, men kunne ikke delta.

NAV HMS

Huseby har skrevet alle søknader om hjelpemidler det er søkt om til Anne. Dette dreier seg i hovedsak om ulike ADL-hjelpemidler og mobilitetsstokker. Når det gjelder gjelder søknad om IKT vil vi beskrive dette spesielt.

Det ble sendt søknad om PC med spesialprogramvare til NAV HMS i hjemfylke i midten av oktober 2009 med beskrivelse av Annes nye situasjon og begrunnelse i attføring/studier. Fra NAV HMS fikk vi etter dette oppgitt at det måtte foreligge studieplan før utstyr kunne innvilges, og at vi som kompetansesenter kunne skrive denne. Saksbehandler fra Huseby utformet en foreløpig studieplan i samråd med Anne, med tenkt studiestart på nytt studiested fra høsten 2010. Vi mente at dette var mulig ut fra Annes ressurser. Søknaden ble ikke behandlet ved NAV HMS i vest. Saken ble flyttet til NAV HMS i Oslo da Anne meldte flytting. NAV HMS Oslo kunne ikke behandle søknad før ny handlingsplan fra NAV arbeid var utformet.

For at Anne skulle ha mulighet for å lære seg programvare m.m. før studiestart høsten 2010 ble det sendt ny søknad til NAV HMS Oslo med begrunnelse til bruk i dagliglivet. Søknaden ble sendt februar 2010. Denne søknaden ble ferdig behandlet i mai 2010 og Anne fikk innvilget programvare. På dette tidspunkt var saksbehandler på NAV arbeid i gang med arbeid med handlingsplanen som hadde vært etterlyst siden oktober 2009.

NAV Arbeid

NAV-kontoret i hjemkommune overførte saken til NAV-kontoret i bydel i Oslo januar 2010. Første telefon til nytt NAV-kontoret ble gjort i slutten av januar 2010. Etter mange telefoner og mailer kom vi i kontakt med saksbehandler nummer tre i rekken fra dette kontoret. Han utformet en kort handlingsplan som var ferdig underskrevet i slutten av mai 2010.

Vi ba tidlig i prosessen NAV arbeid om å henvise til Senter for yrkesrettet attføring (NAV SYA). Dette ble først gjort i juni 2010.

Annen bistand

Anne har søkt om studieplass ved høyskole fra august 2010 på særskilte vilkår. Huseby har tatt initiativ til og deltatt på to planleggingsmøter på studiested for bl.a. å vurdere tilretteleggingsbehov. Anne har fått kontaktperson på studiested som vil følge opp videre.

Kontakt med Norges Blindforbund

Under rehabiliteringskurs på Huseby var representant fra Norges Blindforbund invitert til å informere om organisasjonen og hvilke tilbud de har. Anne har i tillegg selv tatt kontakt for å få informasjon.

Oppsummering

Å bli blind som 20-åring innebærer på mange måter at man må starte livet på nytt. Anne ble blind i en situasjon der annen sykdom var dominerende. Det er først og fremst Annes innsats og innstilling som gjør at hun var klar til å starte på ny høyskoleutdanning fra høsten 2010. Anne var innstilt på å lære seg punktskrift allerede uken etter hun ble blind. Det gjelder absolutt ikke alle i samme situasjon.

Det er nødvendig med særskilt kompetanse og erfaring i møte med en person som akkurat er blitt blind. Selv med kompetanse og erfaring er dette første møtet like utfordrende hver gang. Anne ville ikke møte saksbehandler første gangen. Saksbehandler inviterte foreldrene til en felles samtale. Vi tror samtalen var med å danne grunnlaget for videre god kontakt og samarbeid.

Foreldrene til Anne har bistått med mye praktisk hjelp hele tiden. Uten foreldrene er vi usikre på hvordan bydelen skulle kunne mestret situasjonen. De har bistått praktisk, organisert tiltak, tatt telefoner og deltatt på de fleste møter.

Foreldrene til Anne bor i en vestlandskommune, og bistanden har påført store kostnader i form av reiseutgifter, overnattingsutgifter og tapt lønn, noe de ikke får dekket. Dette reiser spørsmål om hvordan familie og nærpersoner kan ha mulighet for å være med i rehabiliteringstiltakene uten at de skal måtte belastes økonomisk.

Å skulle koordinere tiltak for en person som blir blind er en omfattende jobb. Det er mange instanser som skal kontaktes. Videre skal henvisninger, anbefalinger og søknader skrives, noe som er umulig å få gjort selv når man er blitt blind. Bydelen tildelte koordinator for tjenestene til Anne, men tiden hun fikk tildelt var for liten. Dersom denne type bistand skulle blitt utført av en lokal koordinator, burde hun hatt ca ½ stilling tilknyttet tiltakene rundt Anne i en oppstartsperiode.

Vi har prøvd å telle telefonsamtaler vi har hatt til ulike etater, sykehus, foreldre og Anne. I denne saken har vi minst ringt (eller mottatt) 100 telefoner. I tillegg kommer mail, anbefalinger hjelpemidler, rapporter etter kurs m.m.

Det var svært vanskelig å få kontakt med saksbehandler på NAV. Dette var frustrerende. Vi ser i ettertid at vi burde ha sendt brev der vi beskrev hva som burde gjøres og hvorfor. Dette hadde trolig vært en bedre utnyttelse av ressurser. Når det gjelder programvare til PC til en nyblind person, burde det være mulig å få til smidigere løsninger enn det denne saken viser.

Annes egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

"Jeg kom fort i gang med rehabiliteringsprosessen. Huseby ble kontaktet fortløpende da det viste seg at jeg kom til å miste synet.

Fikk et veldig positivt bilde av Huseby etter de to første ukene på kurs i januar. Opplegget var variert og det var fokus på mestring. Synspedagogene jeg har hatt kontakt med har vært flinke til å peke på mulighetene i stedet for å ha fokus på begrensningene. Når jeg ikke har vært på kurs har jeg fått oppfølging i punkt og data på voksenopplæringen. I tillegg har jeg hatt 2–4 timer med mobilitet hver uke.

Prest og psykiatrisk sykepleier har tilbudt meg samtale etter at jeg ble utskrevet fra sykehuset. Dette har jeg benyttet meg lite av, men det har likevel vært en trygghet å hatt tilbudet.

Jeg har via Huseby møtt mange synshemmede. Det har vært veldig positivt å møte mennesker som behersker sin situasjon som svaksynt eller blind så bra.

Ordningen med personlig assistent har gitt meg større frihet.

Negative sider: Det har vært veldig mange å forholde seg til. Og det at mange har hatt en mening om hva jeg bør gjøre, eller hva jeg ikke bør gjøre, har i perioder vært en stor påkjenning.

Jeg tror det hadde vært veldig bra å få snakket med en annen person som var blind den første tiden etter at jeg mistet synet.

Man burde kanskje prøvd å inkludere familien mer. Når en datter, sønn, mor eller far mister synet rammer det også de andre familiemedlemmene i stor grad.

Det har tatt lang tid å få de hjelpemidlene som det har blitt søkt om.

Oppsummering: Generelt syns jeg situasjonen som nyblind har gått over all forventning. Grunnen til det tror jeg i stor grad skyldes god støtte fra de rundt meg. Jeg var i trygge hender da ulykken skjedde, og hadde i tillegg til familie og venner, helsepersonell og synspedagoger rundt meg. Det at jeg fikk bruke så lang tid på å bearbeide sjokket i så trygge omgivelser var veldig viktig.

Jeg føler jeg har utviklet meg mye i både punkt, ADL, data og mobilitet, og er veldig fornøyd med opplegget til både Huseby og voksenopplæringen. Å ha hatt såpass mye oppfølging har uten tvil hatt stor betydning for hvordan jeg har taklet den nye situasjonen. Det eneste som har vært frustrerende og til tider ganske demotiverende

er oppfølgingen fra hjelpemiddelsentralen. Det er synd at slike prosesser har tatt såpass lang tid når jeg selv har vært klar for å komme videre.

Etter å ha mistet synet såpass brått som det jeg gjorde er det utrolig viktig å komme i gang med rehabiliteringsprosessen så fort som mulig. Jeg tror at et lengre opphold på Huseby kunne vært veldig bra. Og at det i tillegg til punkt, ADL, data og mobilitet også ble lagt opp til noen fritidsaktiviteter som f. eks klatring, ridning, kunst og håndverk osv.

Å ha et samarbeid mellom Hurdal og Huseby tror jeg kunne ha vært veldig bra. Man kunne dratt en tur opp til Hurdal i forbindelse med den tiden man er på Huseby. For min del hadde det vært veldig bra å hatt med noen på min egen alder, men jeg ser at dette kan være vanskelig med tanke på at det ikke er så mange nyblinde i min aldersgruppe. Å flette inn noen dager til familie og ev. nærmeste venner hadde vært viktig. Både for dem, men også for den som har mistet synet. Favn-kurset som var i juni 2010 var veldig bra, men det kunne gjerne vært over en litt lengre periode. Og å legge det til en helg hadde kanskje vært det beste slik at flest mulig kunne kommet.”

Tiltakskjede for Jonas

Jonas er 30 år. Han bor alene, men planlegger å flytte sammen med kjæreste i løpet av kort tid. Han jobber som lærerassistent på en barneskole, og har deltidsstilling i en omsorgsbolig.

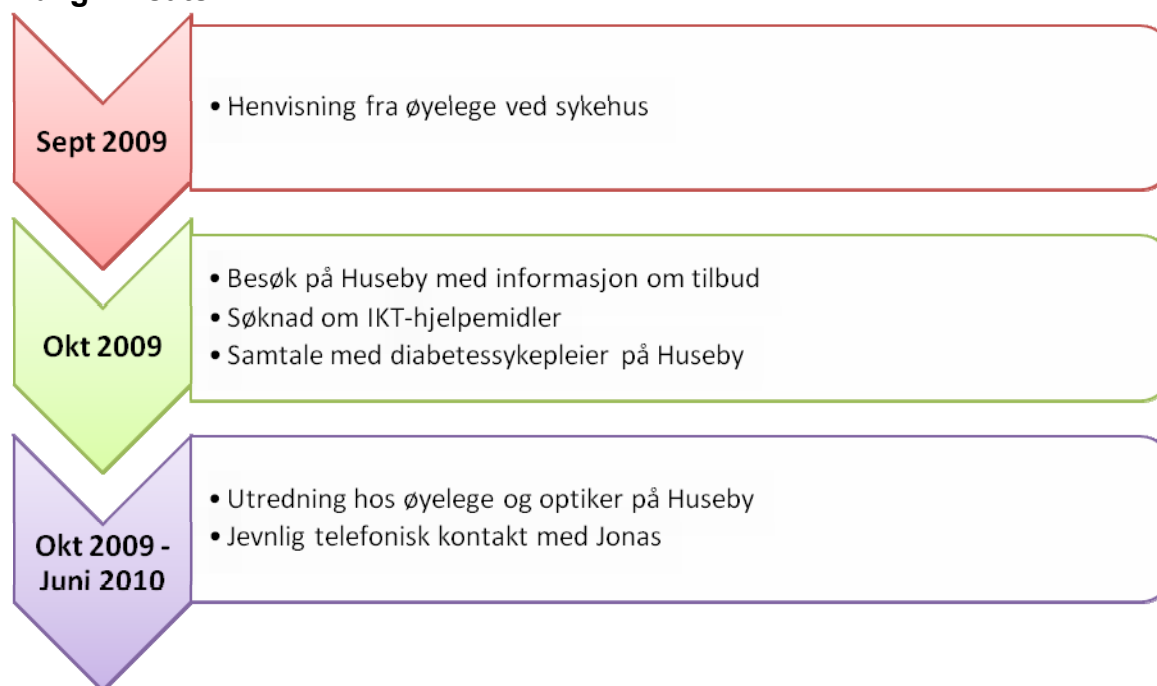
Synshemming

Jonas ble innlagt ved Ullevål sykehus høsten 2009 med blødninger i øyet som følge av Diabetes Retinopati. Dette har medført at han ble sterkt synshemmet med redusert visus samt synsfeltutfall. På grunn av blødninger i øyet har Jonas et varierende og ustabilt syn.

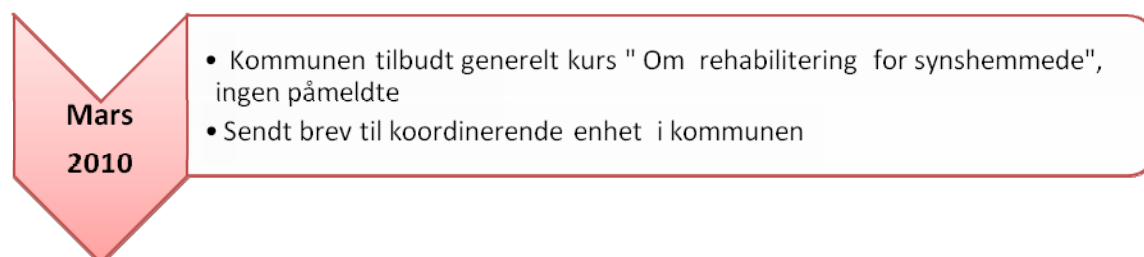
Henvising til Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter ble kontaktet av øyelege ved sykehus i slutten av september 2009. Sykehuset sendte formell henvising til Huseby.

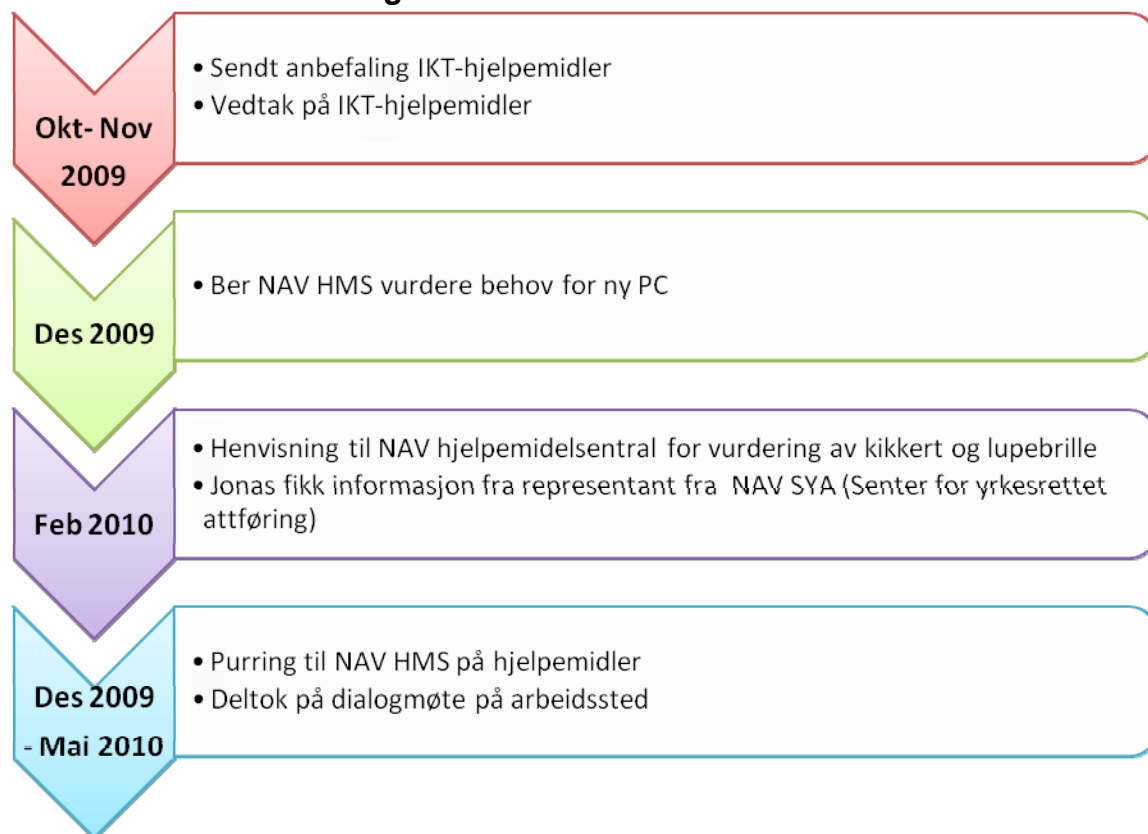
Tidlig innsats



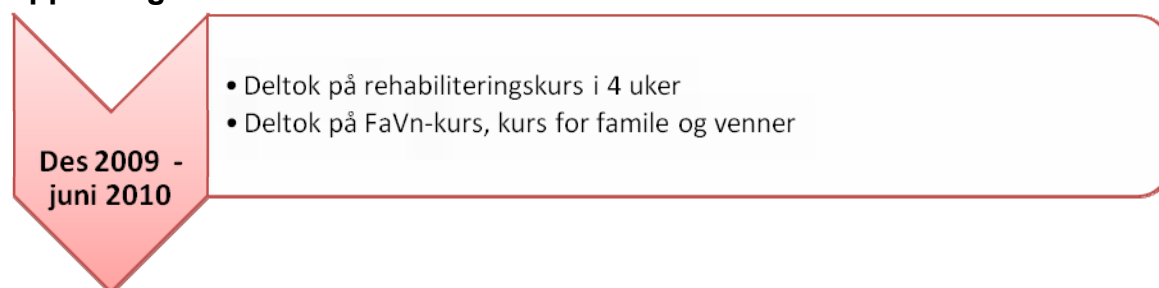
Kontakt med kommunen



Kontakt med NAV HMS og NAV arbeid



Opplæringstilbud



Første møte med Huseby

Jonas kom til samtale på Huseby i begynnelsen av oktober 2009. Han fikk informasjon om Husebys rehabiliteringstilbud m.m. Jonas ønsket å kunne benytte relevante synshjelpemidler. Det ble derfor foretatt en utprøving av IKT-hjelpemidler som skanner, lese-tv, forstørrende programvare med tale, talende programvare til mobiltelefonen, stor skjerm og touch opplæringsprogram. Huseby kompetansesenter sendte søknad til NAV HMS om disse hjelpemidlene.

Deltakelse på kurs på Huseby

Jonas deltok på kurs i 4 uker i løpet av høsten 2009 og våren 2010. Mor og kjæreste deltok på FaVn-kurs (kurs for familie og venner) våren 2010.

I løpet av kursdagene fikk Jonas utprøving og opplæring i praktisk bruk av optiske hjelpemidler, og det ble søkt om luper og kikkerter. Han fikk opplæring i bruk av forstørrende programvare med tale. Videre fikk han en gjennomgang av aktuelle mobilitets- og ADL-teknikker. Han var til utredning hos øyelege og optiker på Huseby og hadde flere samtaler med diabetessykepleier.

NAV HMS

Huseby har skrevet alle søknader om hjelpemidler som ulike optiske hjelpemidler, lykter og IKT-hjelpemidler for Jonas. Huseby henviste til NAV HMS for utredning av luper og kikkertbrille.

Den første søknaden om IKT-hjelpemidler ble sendt i midten av oktober 2009. Det ble gjort positivt vedtak fra NAV HMS i løpet av en måned. I løpet av desember viste det seg at det kunne bli problematisk å benytte den forstørrende programvaren på egen bærbar PC, vi valgte derfor å be NAV HMS å vurdere behovet for ny bærbar PC til bruk på jobb og i eventuelle studier. Vi vektla at det var svært viktig for Jonas å lære å benytte PC før han skulle tilbake i jobb.

Vi kontaktet NAV HMS i midten av desember for å etterlyse IKT-hjelpemidlene det allerede var gjort vedtak på. Vi fikk beskjed om at hjelpemidlene skulle være på plass senest i januar. Vi prøvde å kontakte NAV HMS flere ganger for å få klarhet i hvordan de tenkte seg utlevering og installering av hjelpemidlene. Hjelpemidlene ble bestilt i mars.

Jonas fikk ingen informasjon fra NAV HMS om det var mulig å få innvilget ny bærbar PC. Dette medførte at han ikke kom skikkelig i gang med å bruke IKT- hjelpemidlene, fordi han ikke hadde mulighet for å bruke hjelpemidlene hjemme. I april tok Huseby igjen kontakt med NAV HMS angående PC, og fikk da opplyst at alt var bestilt fra firma. Men ved kontakt med firma viste det seg at de ikke hadde fått bestilling på PC. NAV HMS opplyste etter dette at det var gitt avslag på PC. Hverken Jonas eller Huseby kunne se å ha mottatt et slikt avslag.

Jonas fikk etter hvert hjelpemidlene på plass. Firmaet som leverte programvaren fikk Jonas private PC til å fungere slik at det kunne installeres spesialprogramvare på denne. Han fikk i tillegg låne en stasjonær PC fra Huseby for å komme i gang med å bruke spesialprogramvare.

NAV HMS utredet behov for lupe og kikkert, og Jonas har opplyst at han var fornøyd med oppfølging i forhold til dette.

NAV lokalt

Under et av rehabiliteringskursene inviterte vi representant fra NAV SYA til samtale med Jonas for å diskutere fremtidig arbeidssituasjon. NAV SYA må ha formell henvisning fra lokalt NAV kontor. I mars ble det gjennomført dialogmøte hvor Jonas, NAV Arbeidslivssenter, personalkonsulent i kommunen, arbeidsgiver, fastlege og

Huseby deltok. Det ble blant annet konkludert med at saksbehandeler på NAV lokalt skulle henvise til NAV SYA.

Arbeidsplass

Arbeidsgiver var skeptisk til at Jonas skulle starte å jobbe igjen før han behersket hjelpemidlene. Dette spesielt med bakgrunn i at hans jobb er å bistå elever som har forskjellige utfordringer. På dialogmøte ble det konkludert med at Jonas skulle prøve seg i aktiv sykmelding fra mai under forutsetning av at hjelpemidler var på plass.

Kurs for kommunalt ansatte

Kommunen fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede", men ingen fra kommunen deltok.

Oppsummering

I juni 2010 var det gått nesten et år siden Jonas ble sterkt svaksynt. Vi har hatt jevnlig telefonisk kontakt med Jonas underveis.

Kommunen har ikke vært på banen i denne saken med unntak av personalkonsulenten som arbeider med Jonas ansettelse i kommunen. Jonas har i denne omgang heller ikke følt behov for å ha et omfattende kommunalt tilbud på plass. Det er sendt brev til koordinerende enhet i kommunen med forespørsel om samarbeid rundt tiltak for Jonas, men kommunene har ikke svart på brevet.

Hovedmålsettingen hans har vært å få hjelpemidler på plass slik at han kan lære seg bruken av disse og komme tilbake i jobb.

Jonas egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

"Jeg er en ung mann på 30 år som hele livet har vært vant til å være aktiv i både idrett og andre sosiale aktiviteter. Jeg har også vært veldig glad i å sitte og lese alt mulig av blader og bøker. Jeg har også likt å dra på fotballkamper, kino, konserter og massevis av andre arrangementer. Da jeg begynte å se veldig dårlig sommeren 2008, håpet jeg på at det skulle ordne seg ganske fort, men det viste seg ganske raskt at det kom til å ta tid. Men optimistisk nok så tok jeg meg en jobb på en skole som assistent. Der begynte jeg å jobbe høsten 2008 og en periode på høsten fungerte synet greit og jeg trivdes godt i den nye jobben. Da synet igjen ble dårligere og jeg ble sykemeldt i påvente av ny behandling var det litt tungt å takle, men jeg tenkte også at den forrige behandlingen hadde vært så vellykket at det bare var litt tålmodighet til før jeg var i jobb og vanlig gang igjen. Etter hvert viste det seg at det ikke skulle bli så lett og jeg ble værende sykemeldt store deler av det skoleåret med korte unntak av forsøk på å klare jobbhverdagen. Etter injeksjoner med avastin, laserbehandlinger og operasjoner så jeg fremdeles for dårlig til å fungere i jobben min og på flere andre områder i det som tidligere var livet mitt.

Jeg hadde mange drømmer og håp om fremtiden, men det så mørkt ut nå. Uten skarpsyn til å kunne lese, kjøre bil eller knapt nok se hvem jeg møter på og snakker med så jeg ikke mye håp om å kunne gjøre det jeg ville. Det er vel lett å tenke på alle begrensningene og føle at det beste bare er å låse døra og bli inne.

Da jeg hadde fått vite at synet mitt var blitt permanent dårligere, ble jeg raskt henvist til Huseby kompetansesenter av legen jeg er hos på Ullevål sykehus og ble kort tid senere invitert til en samtale og for å bli litt kjent på Huseby.

Med en litt usikker magefølelse møtte jeg på avtalt tidspunkt og ble tatt godt i mot. Lite visste jeg om hva som ventet meg om hva jeg kunne få av hjelpemidler og opplæring.

Jeg synes at tiden jeg har hatt til nå på Huseby har vært god og lærerik. Huseby fremstår for meg som et kompetansesenter med masse kunnskapsrike mennesker som bryr seg om hver enkelt bruker.

For meg var det oppmuntrende og veldig motiverende å være på kursene jeg fikk og alt det nye jeg fikk lære.

Om jeg tenker meg aldri så godt om er det ikke mye negativt jeg har å nevne. Jeg føler jeg fikk god hjelp på Huseby til alt jeg trengte å vite.

I en perfekt rehab-situasjon tenker jeg at kursene hadde kommet tettere på hverandre i tid. Da tror jeg også at veien tilbake i arbeid kunne vært noe kortere, i hvert fall for meg. Jeg opplevde at en del ting jeg øvde på ble litt glemt i mellomtiden. En annen ting kunne kanskje også være å ha egne kurs for arbeidsgiverne til brukere av Huseby. Jeg opplevde i hvert fall en del skepsis fra min egen arbeidsgiver i forhold til hvordan jeg kunne fungere i jobben min. Ett eksempel på det er at jeg hadde med min saksbehandler på ett samarbeidsmøte med arbeidsgiver og Nav hvor hun fortalte litt om hjelpemidler, rettigheter og min arbeidsevne. Det var nok til at min arbeidshverdag ble lettere. Om dette hadde kommet på plass tror jeg det kunne hjulpet mange.”

Tiltakskjede for An

An er 39 år og bor alene i en by på Østlandet. Hun var 9 år da hun kom til Norge som flyktning sammen med sin familie. Hun jobbet i helsevesenet og var i gang med utdanning da hun ble syk.

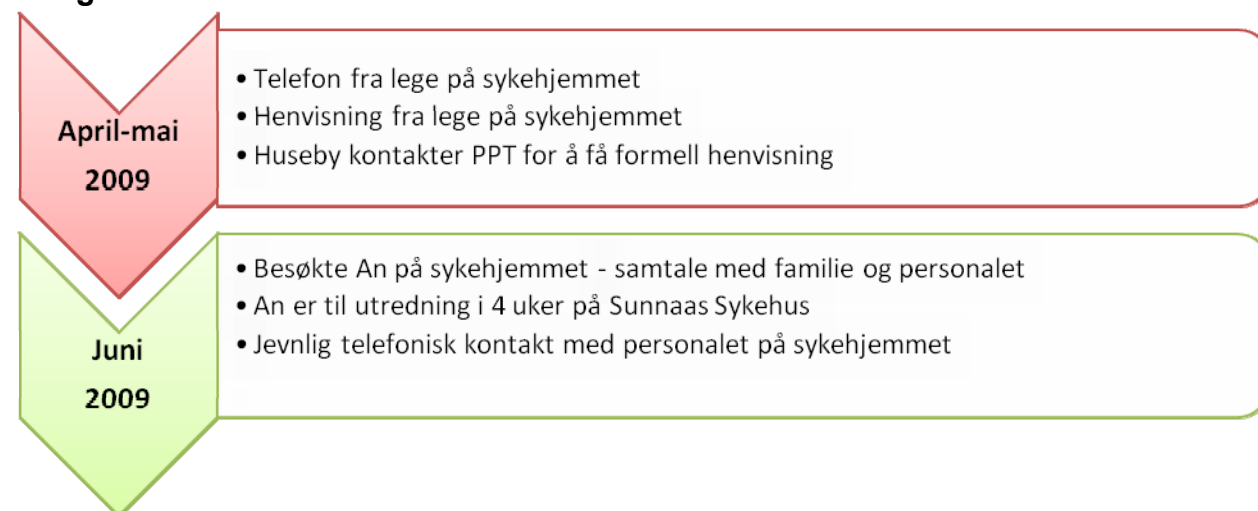
Synshemming

Våren 2008 opplevde An synsforstyrrelser, og det ble påvist hjernetumor. Påfølgende operasjon i desember 2008 førte til blindhet, hemiparese og spesifikke kognitive vansker. Fra sykehus ble hun overført til sykehjem. An var pasient på sykehjem til desember 2009.

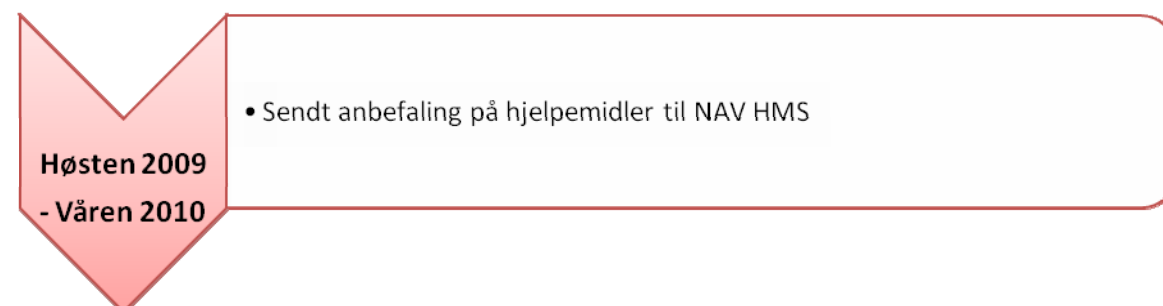
Henvvisning til Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter ble kontaktet pr telefon av lege tilknyttet sykehjem. Legen sendte formell henvvisning i mai 2009. Det er muntlig bedt om henvvisning fra PPT. PPT mener at de ikke hadde ansvar for å henvise til Huseby.

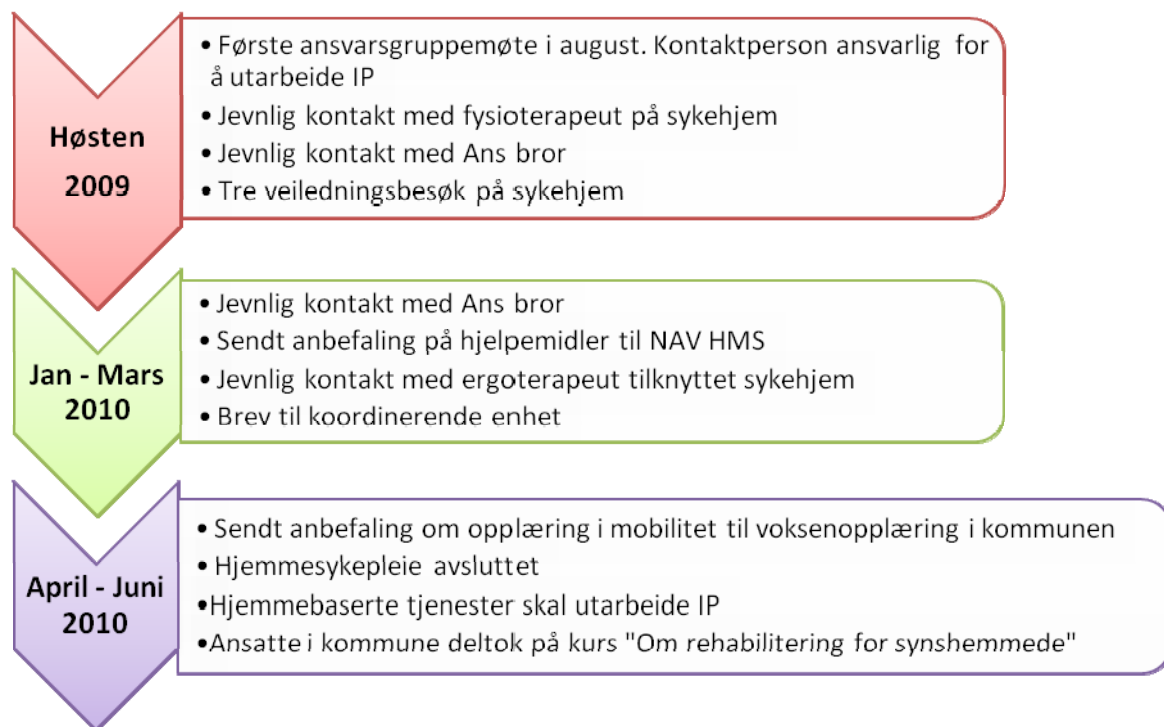
Tidlig innsats



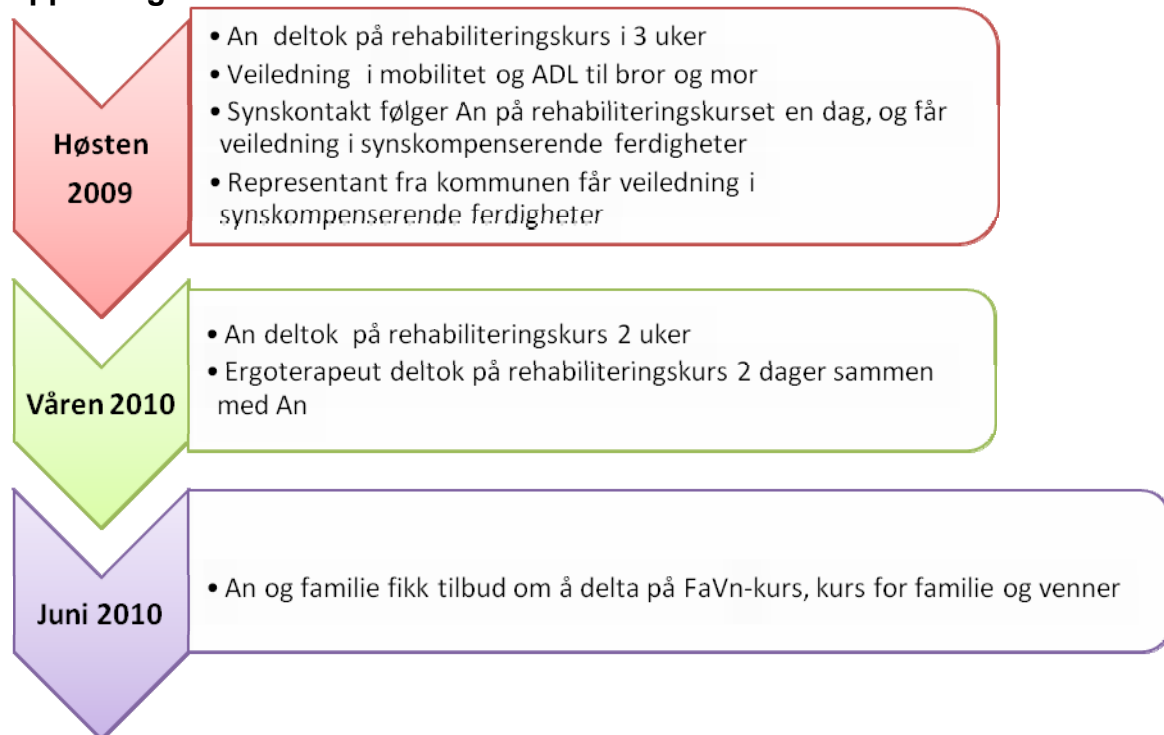
Kontakt med NAV HMS



Kontakt med kommunen



Opplæringstilbud



Tidlig innsats

Saksbehandler fra Huseby møtte An første gang på sykehjemmet i begynnelsen av juni 2009. Huseby ga informasjon om senterets rehabiliteringstilbud og deltok på møte med personale og familie.

Pga rom/retningsproblematikk og noe motorisk reduksjon trengte An på dette tidspunkt hjelp til det meste i dagliglivet.

I juni 2009 var An på Sunnaas Sykehus til utredning av kognitive og motoriske vansker.

Huseby var på tre veiledningsbesøk på sykehjemmet og deltok på to ansvarsgruppemøter. Etter møtene ble det foretatt veiledningsbesøk i leiligheten til An.

Veiledningsbesøkene/ansvargruppemøtene innholdt:

- Samtale med An og familien om mulighetene fremover
- Søknad om støttekontakt
- Informasjon om og presentasjon av ulike hjelpemidler
- Veiledning, trening i ADL-ferdigheter og mobilitet
- Drøfting av Ans ønske om å flytte tilbake til egen leilighet
- Tilbud om rehabiliteringskurs og presisert at kommunen (personalet v/ sykehjemmet) måtte delta på kursene sammen med An
- Drøfting av Ans behov for opptrening og opplæring, og kommunens ansvar
- Drøfting av mors rett til omsorgslønn

Hjemmebesøk (sammen med An, ergoterapeut og familien) i leiligheten inneholdt:

- Vurdering av mulighet for å bo alene i leiligheten
- Forslag om tilrettelegging i leiligheten
- Planlegging av mobilitetsrute for å finne fram til de ulike rommene

Utskriving fra sykehjem

An ønsket å flytte tilbake til egen leilighet. Det var usikkert om hun kunne bo i leiligheten alene, og hvilken bistand som var aktuell. An prøvde å bo noen dager alene i desember 09. Hjemmesykepleie, støttekontakt og familie ga praktisk hjelp. An fortsatte å bo i leiligheten etter dette.

Rehabiliteringskurs på Huseby

An deltok på rehabiliteringskurs i 5 uker i 2009/10, 2–4 dager pr uke. Mor og bror var ledsagere. Individuell opplæring i ADL og mobilitet var prioritert.

An hadde store vansker med orientering. Dette medførte mange repetisjoner for å lære nye ferdigheter. Det var spesielt utfordrende for henne å lære og finne fram på rommet sitt, finne til toalett og dagligstue/kjøkken. Hun hadde vansker med å skille høyre/venstre og det ble arbeidet med å finne strategier for å kunne forflytte seg målrettet i rom. An var hele tiden motivert og hadde vilje til å repetere.

An ble utredet med tanke på opplæring i punktskrift og IKT. Hun fikk videre informasjon om rettigheter og hjelpemidler som synshemmet. Pga vanskene hun hadde var An til samtale/utredning hos Husebys nevropsykolog.

I løpet av kursukene ble det blitt gitt veiledning til mor og bror i ledsagerteknikker og veiledning i ADL. Synskontakt og ergoterapeut fra kommunen deltok noen dager for å kunne videreføre opplæringen hjemme.

Kommunalt hjelpeapparat

Kontaktperson for An ble utpekt på første møte på sykehjemmet. Kontaktpersonen fikk i oppgave å opprette ansvarsgruppe og starte arbeid med individuell plan (IP).

Synskontakten i kommunen er tilknyttet sykehjemmet. Hun bistod med søknader om hjelpemidler. Sykehjemmets ergoterapeut startet ADL-trening i treningsleilighet på sykehjemmet, men hun vurderte at det ville være mer hensiktsmessig å fortsette ADL-treningen i leiligheten til An.

Da An flyttet hjem fikk hun innvilget hjemmesykepleie. Denne ble etter hvert avsluttet. Hun fikk deretter innvilget 16 timer støttekontakt pr måned og 15 timer "praktisk bistand og opplæring" pr. uke. Våren 2010 ble det ikke innkalt til ansvarsgruppemøte.

Huseby sendte anbefaling om mobilitetsopplæring til kommunal voksenopplæring i mai 2010. Voksenopplæring har ingen synspedagog eller mobilitetspedagog tilsatt og innhentet disse tjenestene fra kompetent person. PPT var ikke samarbeidspart i denne saken.

Synskontakt, ergoterapeut og representant fra kommunen deltok på ulike tidspunkt på 1 og 2 dagers kurs høsten 09. Kommunen fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede." Synskontakt, ergoterapeut, og ansatte fra hjemmebaserte tjenester deltok på kurset.

NAV HMS

Huseby har skrevet de fleste søknader om hjelpemidler som det har blitt søkt om. Dette dreier seg i hovedsak om ulike ADL-hjelpemidler og mobilitetsstokker. Søknad om tilrettelagt datautstyr avventes.

Oppsummering

Våren 2009 hadde Huseby flere samtaler med leder for "Kommunalavdeling kultur og oppvekst" i kommunen for å finne ut hvordan man kunne samarbeide om personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemning. Vi hadde ikke oppnådd å få henvisning/samarbeid med PPT. Etter initiativ fra Huseby ble det gjennomført et samarbeidsmøte i juni 2009 med ulike etater i kommunen for å se om det var mulig å komme frem til løsninger / mulige samarbeidsformer som ville gi personer med synshemning den bistand de lovmessig har rett til.

PPT var tilstede på nevnte møte. De uttrykte usikkerhet angående hva som defineres som opplæring og hva som defineres som rehabilitering.

I desember 2009 flyttet An tilbake til egen leilighet. Det var lagt til rette med hjemmesykepleie flere ganger om dagen. Hjemmesykepleien ble etter hvert erstattet med "praktisk bistand og opplæring" 15 timer pr uke. An fikk trygghetsalarm. Mor var innom An nesten daglig. An brukte tiden til å lytte til lydbøker, og hun likte å høre på radio og TV. Hun var også glad i å strikke. Hun klarte seg selv med tørrmat, men var avhengig av hjelp for å lage varm mat, og til flere andre gjøremål i leiligheten. Hun trengte ledsaging til behandling, aktiviteter og innkjøp.

Huseby har hatt jevnlig kontakt med An og familien i løpet av året. Huseby har bistått med søknader om TT-kjøring, honnørkort, innmelding i Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek og anbefalinger på flere hjelpemidler.

Det hadde vært hensiktsmessig med ansvarsgruppemøte for å drøfte Ans fremtidsplaner. Ergoterapeuten som hadde ADL-trening hjemme hos An, sluttet i april. Huseby hadde jevnlig kontakt med henne, og hun uttrykte også behov for nytt ansvarsgruppemøte med tanke på evaluering og planer for An fremover. Ergoterapeuten var ikke kjent med hvem som skulle ha det videre ansvar for tiltak rundt An. Huseby var i telefonkontakt med flere i kommunen for å finne ut hvem som hadde ansvar. Ulike etater i kommunen fortalte at det hadde vært omorganiseringer i kommunen, og at de derfor ikke hadde noen klare svar på dette. An ville fortsatt ha behov for opplæring i bruk av ulike hjelpemidler. Hun trengte ytterligere opplæring i mobilitet, ADL og fysisk trening. Hvem som skulle koordinere dette videre fra kommunen, var uklart i juni 2010.

I Ans rehabiliteringsforløp har både mor og bror måttet ta fri fra jobb for å kunne delta på møter og være ledsagere under kursopphold på Huseby. Dette reiser spørsmål om hvordan familie og nærpersoner kan ha mulighet for å være med i rehabiliteringstiltakene uten at de skal måtte belastes økonomisk.

Ans egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

Saksbehandler har intervjuet An på telefon.

An forteller at det er to år ved juletider siden hun ble blind. Hun sier hun husker lite fra starten da hun var innlagt på sykehus. Hun husker bedre det som har skjedd etter at hun var på Sunnaas i fjor sommer. Men hun husker at saksbehandler fra Huseby var med på møte på sykehjemmet og gav henne tips om hvordan hun skulle gå for å komme fra senga til baderommet og praktiske ADL råd. På sykehjemmet var det bare eldre mennesker, men hun fikk mye besøk av familie. Flere av personalet på sykehjemmet betyde mye for An, og hun sier hun fikk all den hjelpen hun trengte.

I begynnelsen måtte hun ringe på personalet for å få vite tiden på døgnet, etter ca ½ år fikk hun talende klokke til å henge rundt halsen. Hun har nå talende armbåndsur.

An forteller om oppholdet på Sunnaas. Mor var med som ledsager et par dager. Oppholdet besto av mye trening (sykkel) og hun ble testet i forhold til hukommelse. Hun måtte gjenfortelle ord og historier. Dette gjorde hun også hos nevropsykolog på Huseby og hun husker i dag historene hun ble bedt å om å gjenfortelle.

Hun sier at det går mye bedre med rom og retning. Hun forteller hvordan leilighet ser ut med å si til høyre er..., og til venstre er... Hun finner greit frem i egen leilighet. Hun er fornøyd med hjelpen hun får av personen som gir praktisk bistand, men er bekymret for hva som kan skje dersom denne personen blir syk.

An sier at hun har lært mye på Huseby og fått hjelpemidler, men hun ønsker å lære mer. Hun ønsker å lære punkt og å bruke data bl.a. for ikke å måtte sitte hjemme hele tiden. Hun kan også tenke seg arbeid i en eller annen form.

Mor er ofte hos An. An er hos mor hver helg, mor kommer til An og de går sammen hjem til mor. An sier at det etter hvert går bedre med å finne frem der også, mor har laget ledelinje som An kan følge fra soverommet til badet. An sier at det er familien som har hjulpet henne mest i rehabiliteringsprosessen, men alle har vært viktige.

Saksbehandler spør An om hun ønsker at det skal innkalles til ansvarsgruppemøte. An bekrefter at hun ønsker det. An forteller at det har blitt skrevet IP, men hun føler ikke at hun har vært med å lage den. De som laget planen har gått igjennom planen med An.

An har tatt kontakt med NBf i Østfold og har vært med på flere turer. An synes dette har vært viktig for henne.

Tiltakskjede for Margaretha

Margaretha er 57 år og bor alene. Hun har voksne døtre som bor i nærheten. Hun har full stilling som "sales supporter" i privat firma. Margaretha er en aktiv person med mange interesser. Trening, håndarbeid og litteratur er viktige elementer i livet hennes.

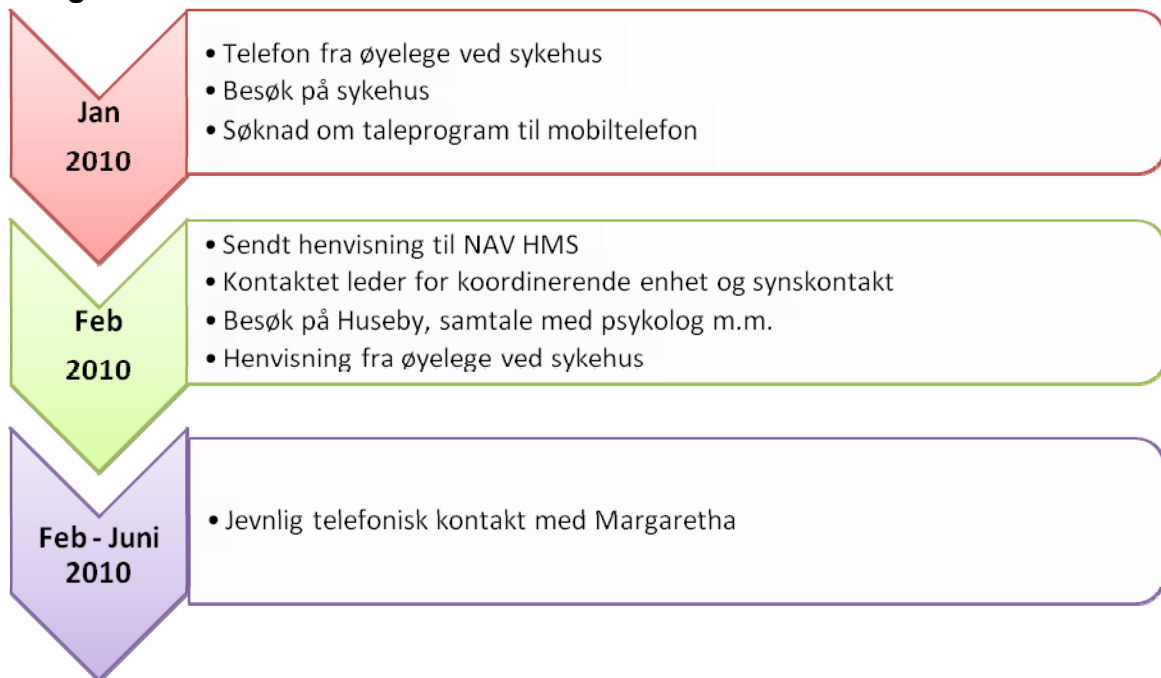
Synshemming

Margaretha ble innlagt på øyeavdeling på sykehus rundt årsskiftet 2010 fordi hun merket tåkesyn. Det viste seg at hun hadde fått en infeksjon i øynene som medførte at hun ble varig sterkt svaksynt. Hun var innlagt på øyeavdeling på sykehus ca 1 måned. Hun opplevde usikkerhet angående synsfunksjon etter utskriving, og hadde jevnlig kontakt med øyelege.

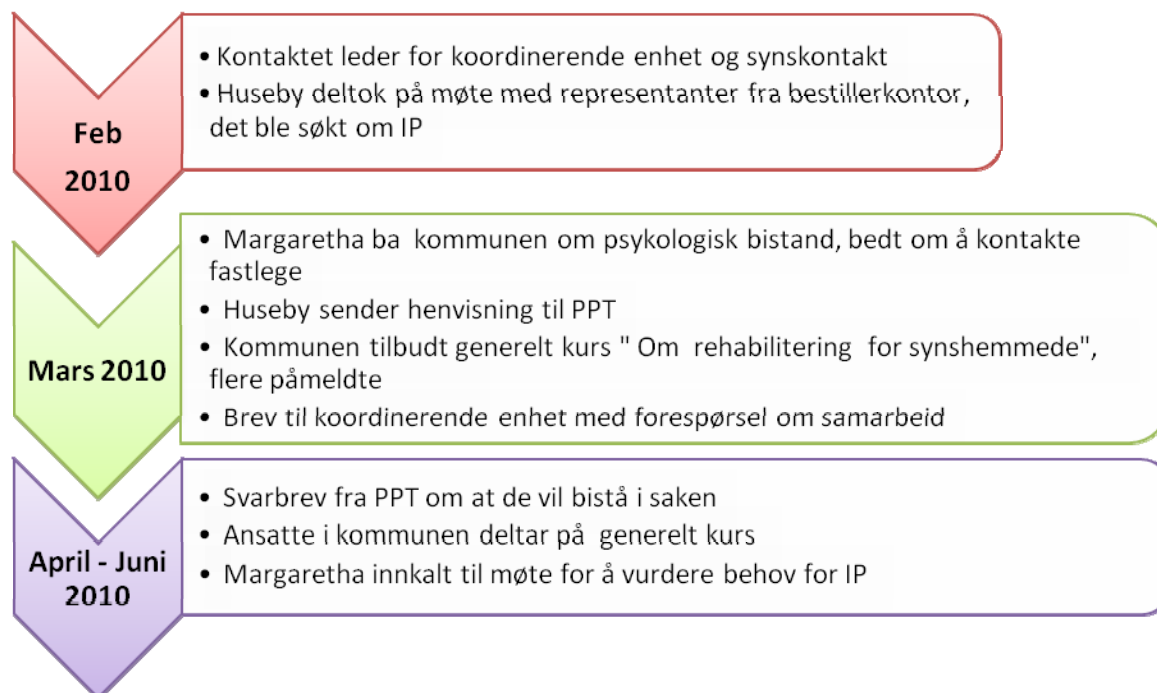
Henvvisning til Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter ble kontaktet av øyelege ved sykehus i slutten av januar 2010. Sykehuset sendte senere formell henvvisning til Huseby.

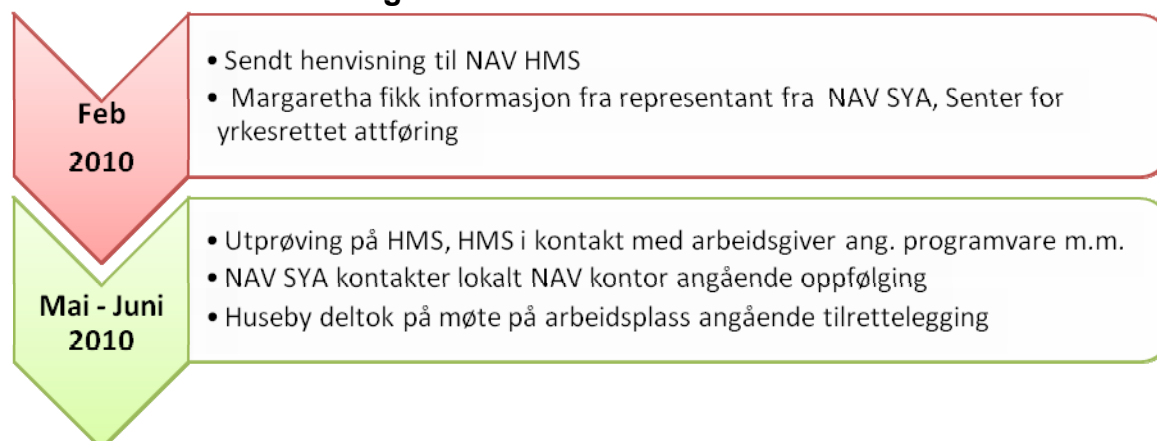
Tidlig innsats



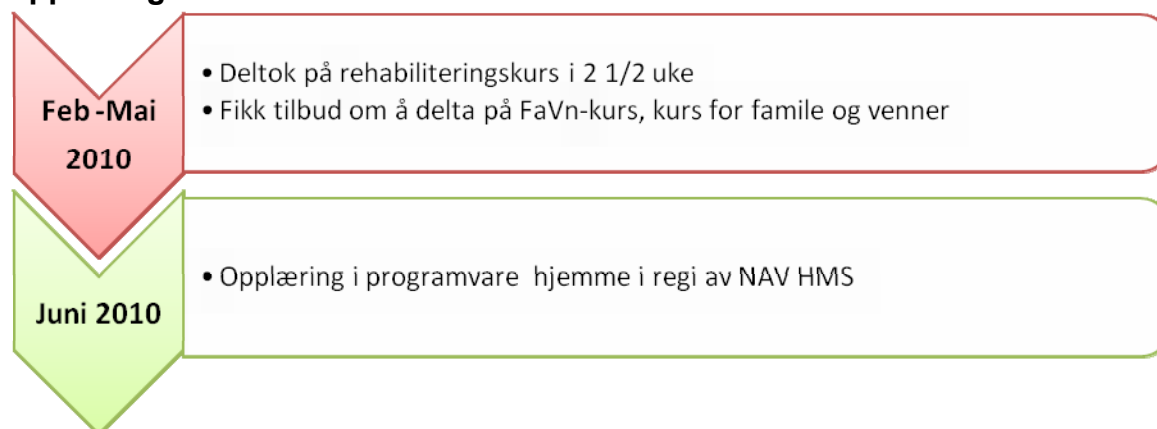
Kontakt med kommunen



Kontakt med NAV HMS og NAV arbeid



Opplæringstilbud



Tidlig innsats

Saksbehandler møtte Margaretha på sykehuset i slutten av januar og informerte om Husebys rehabiliteringstilbud m.m. Margaretha ønsket å kunne bruke mobiltelefon, og det ble derfor søkt om talende program til mobiltelefon (med kopi til synskontakt i hjemkommune) mens hun var innlagt på sykehuset.

Personalet ved øyeavdelingen kontaktet hjemkommunen angående tiltak ved utskrivelse. Øyeavdelingen fulgte sykehusets vanlige prosedyrer. Vi kontaktet leder for rehabiliteringsenhet og informerte om utskrivelse fra sykehus, og ba om det ble iverksatt tiltak for å ivareta Margaretha.

Besøk på Huseby kompetansesenter

Vi hadde telefonisk kontakt med Margaretha da hun kom hjem. Hun ga uttrykk for at hun var deprimert, og var i en vanskelig situasjon. Vi tilbød henne å komme til Huseby til samtale med senterets psykolog.

Kommunalt hjelpeapparat

Første kontakt ble gjort til leder for rehabiliteringsenhet før Margaretha var uskrevet fra sykehuset. Det ble meldt om at Margaretha hadde behov for praktisk bistand og rask kontakt med synskontakt. Vi meldte også behov for et snarlig samarbeidsmøte med kommunen.

Synskontakt i kommunen kontaktet oss, og lovte hjemmebesøk for å vurdere enkle hjelpemidler. Vi informerte synskontakt om at vi ønsket et samarbeidsmøte med kommunen så raskt som mulig. Synskontakten var på hjemmebesøk andre uken (pga ferie) etter at Margaretha var kommet hjem.

Bestillerkontor ble kontaktet fra sykehuset og vi fikk oppgitt kontaktperson ved dette kontoret fra Margaretha. Vi kontaktet personen ved bestillerkontoret. Hun var i gang med å undersøke TT-ordningen i kommunen og muligheten for å søke om BPA (Brukerstyrt personlig assistent). Margaretha hadde behov for praktisk bistand i hjemmet etter utskrivelse. Hun fikk tilbud om bistand, men vurderte dette som uaktuelt både pga høy egenandel og innhold i tjenesten.

Vi foreslo igjen et møte med kommunen for å vurdere behov for bistand til Margaretha. I et samarbeidsmøte med representanter fra bestillerkontoret, Margaretha og saksbehandler fra Huseby ble det enighet om i første omgang å søke om støttekontakt og IP. Bestillerkontoret fylte ut søknader. Margaretha hadde fått beskjed om at TT måtte søkes via fastlegen.

Vi informerte om prosjekt og kurs for aktuelle i kommunen. Bestillerkontoret videreformidlet dette til synskontakt m.fl.

Margaretha opplevde et sterkt behov for psykologisk hjelp. Akutt psykologhjelp som følge av en krise var et tilbud kommunen vanligvis ikke tilbød, de kunne bare bistå

med den type tjenester dersom dette var et behov på lang sikt. Margaretha ble bedt om å kontakte fastlege for å bli henvist til psykolog. Heldigvis hadde Margaretha tilbud om denne type bistand gjennom forsikringsordning i jobben.

Formell henvisning til Huseby skal komme fra opplæringsansvarlig instans i hjemkommune. Etter henvisning fra sykehus tok vi kontakt med PPT i hjemkommune. PPT må ha henvisning for å kunne gå inn i en sak. Huseby måtte sende henvisning til PPT for å kunne få henvisning fra PPT. PPT svarte på henvisningen at dette var en sak de vil gå inn i.

Kommunen fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede", og deltok med personer både fra PPT og hjemmetjenester. Synskontakt har ikke deltatt på kurs.

Rehabiliteringskurs på Huseby

Margaretha deltok på kurs i 2 ½ uke i løpet av våren 2010. Etter en av kursukene ble det skrevet rapport og sendt til aktuelle instanser i hjemkommune samt til NAV HMS. Hun fikk invitasjon til kurs for familie og venner (FaVn-kurs), men dato passet ikke for aktuelle deltakere.

I løpet av kursdagene har hun fått en gjennomgang i bruk av optiske hjelpemidler og det er søkt om luper og kikkerter. Hun har også sett på muligheter innenfor IKT og fått en innføring i aktuelle mobilitets-teknikker og ADL-teknikker.

Huseby har vært hjemme hos Margaretha og vurdert belysning. Søknad til NAV HMS om tilrettelegging av belysning hjemme ble sendt.

NAV HMS

Synskontakt søkte om flere hjelpemidler ved førstegangsbesøk. Det ble søkt om for kort mobilitetsstokk og en lupe som ikke kunne brukes. Huseby har etter dette søkt om diverse optiske hjelpemidler og ADL-hjelpemidler med kopi av søknad til synskontakt. Vi har også bistått med telefoner slik at Margaretha fikk byttet til en lengre mobilitetsstokk.

Margaretha var i full jobb da hun ble synshemmet. Det var viktig at NAV HMS kom fort på banen for å vurdere arbeidsplassstilrettelegging. Vi sendte henvisning til NAV HMS med bl.a. spørsmål om bistand til arbeidsplassstilrettelegging tidlig i prosessen. Margaretha har etter dette vært til utredning på NAV HMS flere ganger og har fått vurdert behov for optiske hjelpemidler, CCTV og IKT både til bruk hjemme og på arbeidsplass. NAV HMS, Huseby og Margaretha deltok på møte med arbeidsgiver i juni. Prosessen med å komme tilbake til jobb og tilrettelegging av arbeidsplass begynte.

NAV Arbeid

Under en av kursukene inviterte vi representant fra NAV SYA til samtale med Margaretha for å diskutere fremtidig arbeidssituasjon. NAV SYA må ha formell henvisning fra lokalt NAV kontor. NAV SYA har kontaktet lokalt NAV kontor, men saksbehandler var sykemeldt, og vi fikk beskjed om at han/hun trolig ikke var tilbake i jobb før i slutten av juni 2010. Lokalt NAV kontor skal vanligvis følge opp langtidssykemeldte med "dialogmøter", men dette ble ikke blitt gjort i denne saken i løpet av våren 2010.

Huseby koordinerte arbeidet med å få til et felles møte mellom Margaretha, arbeidsgiver, lokalt NAV kontor, NAV HMS og eventuelt NAV SYA i slutten av prosjektperioden. Dette informasjonsmøtet ble holdt på arbeidsplassen til Margaretha, med arbeidsgiver, NAV HMS og saksbehandler fra Huseby tilstede. NAV arbeid var informert, men hadde ikke mulighet for å delta.

Kontakt med Norges Blindeforbund

Under rehabiliteringskurs på Huseby var representant fra Norges Blindeforbund invitert til å informere om hva Norges Blindeforbund er og hvilke tilbud de har. Margaretha har etter dette selv tatt kontakt for å få ytterligere informasjon.

Oppsummering

Sommeren 2010 var det gått et halvt år siden Margaretha ble sterkt svaksynt. Foruten det som konkret er nevnt her, har vi hatt jevnlig telefonisk kontakt med Margaretha.

Kommunen har bistått med tjenester, men ingen kommunale instanser har hittil tatt noe totalt koordineringsansvar for tiltakene rundt Margaretha. Vi har både muntlig og skriftlig bedt koordinerende enhet i kommunen om å bistå i saken.

Margaretha ble innkalt til møte med synskontakt og person som er ansvarlig for IP i kommunen. Huseby ble ikke invitert til møtet. Møtet ble avholdt 5 måneder etter at kommunen først hadde fått vite at de hadde en nysynshemmet person.

I denne saken har det tatt lang tid for det kommunale hjelpeapparatet å komme på banen selv om det ble meldt behov for dette da Margaretha fikk konstatert at hun var blitt sterkt svaksynt. Vi er ikke kjent med årsaken til dette. Selv om dette er stor kommune med mange innbyggere er det bare en synskontakt i kommunen. Det er en umulig oppgave for bare en person å gi alle rehabiliteringstjenester til nysynshemmede.

Margarethas egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

"Sykehuset var veldig flinke til å ta vare på meg både fysisk og psykisk. Legen var flink til å informere og komme innom nesten hver dag, og hvis ikke så gav hun beskjed. Det var på mitt initiativ at Huseby ble kontaktet. Jeg bad om å få snakke med psykolog og min lege kontaktet Huseby i stedet. Den informasjonen jeg fikk av representant fra Huseby ved besøket var uvurderlig. Jeg fikk tilbake troen på at det var mulig og få tilbake et nokså normalt liv.

Ved hjemkomst var det fremfor alt kommunen som sviktet. De var ikke tilstede, det tok en hel uke før jeg fikk besøk og informasjon om hvilke tilbud de kunne gi meg. Det var stort sett ingenting, det virket ikke som tilbudet på noen måte var tilpasset personer med synshemninger, men passet for gamle, og personer med fysiske handikap. I tillegg var det tydelig ikke mulig å tilpasse de ordningene de hadde slik at de kunne passe før meg. Ergoterapeut kom på besøk og fikk søkt om enkle hjelpemidler til komfyr osv.

Husebys innsats har vært uvurderlig. De viste meg i første omgang hvilke hjelpemidler som er tilgjengelige og du får prøvd og sett at de er mulige å bruke. Etter en uke på Huseby kommer du hjem med masse pågangsmot og energi og ønsker bare at disse hjelpemidlene skal stå hjemme i stua og vente på deg. Det er der jeg mener at systemet svikter. Tiden fra du har fått opplæring og til du får hjelpemidlene blir for lang. Du rekker å glemme og miste den energien som Huseby har klart å gi deg. Den jobben og omsorgen som Huseby klarer å gi hver og en som er på kurs hos dem er helt unik.

Hjelpemiddelsentralen har vært veldig hyggelige og hjelpsomme, men jeg har etter hvert besøk ikke helt forstått hva vi blitt enige om å søke om.

Konklusjonen er nok at det er vanskelig å lage en fasit som passer for alle.

Det jeg anser som noe av det viktigste, er at tiden fra du får opplæring på hjelpemidler som gjør at du kan fungere selvstendig i ditt eget hjem, og til du får de, er altfor lang, f. eks lese-tv. Den hadde gjort at jeg har kunnet lese min egen post og klart å holde oversikten over alle søknader og vedtak som kommer fra blant annet kommunen. Min oppfatning er at kommunen gjør for dårlig jobb, de kommer inn for seint og du får ikke den følelsen at det er et apparat som er der for deg."

Tiltakskjede for Fatima

Fatima er 35 år og bor sammen med mann og et barn som er i førskolealder. Hun kom som flyktning til Norge for 4 år siden, og har bodd i mottak frem til i sommeren 2008 da familien flyttet til en liten kommune i Sør-Norge. Hun følger introduksjonsprogrammet for innvandrere. Hun får norskopplæring ved kommunens voksenopplæring. Hun behersker foreløpig ikke norsk så godt, og det er behov for å bruke tolk i møter og samtaler. Synsvanskene har komplisert norskopplæringen, innlæringen blir mer omfattende og tidkrevende. Hun har i tillegg psykiske vansker grunnet tidligere traumer, og har tett oppfølging av psykolog og fysioterapeut.

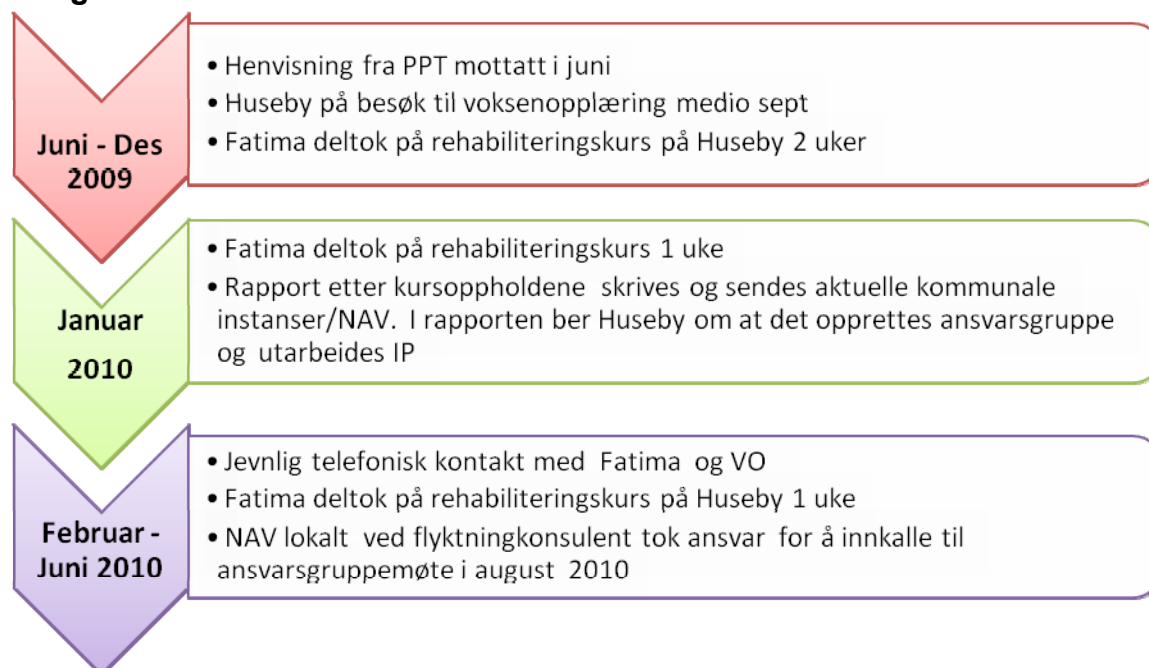
Synshemming

Fatima har en progredierende netthinnesykdom og fungerer i dag som praktisk blind.

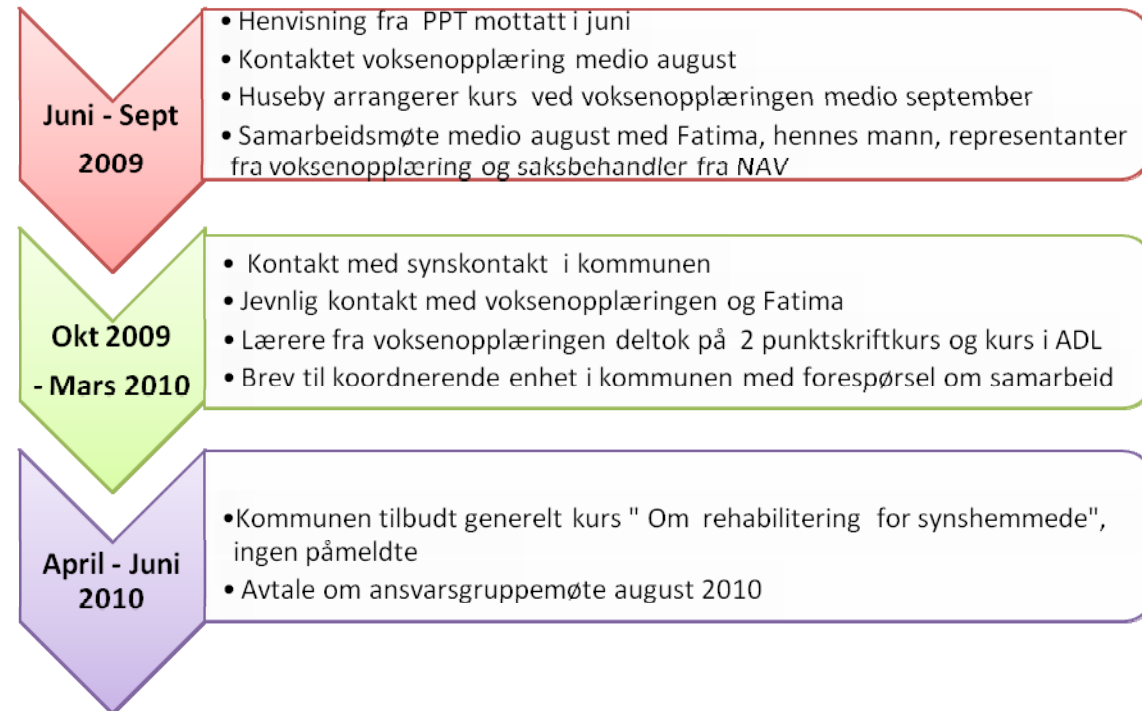
Henvvisning til Huseby kompetansesenter

Sommeren 2009 ble Fatima henvist til Huseby kompetansesenter av opplæringsansvarlig i hennes nye hjemkommune. Kommunen ønsket opplæring av lærerne ved voksenopplæringssenteret slik at de kunne gi Fatima den opplæringen hun hadde behov for.

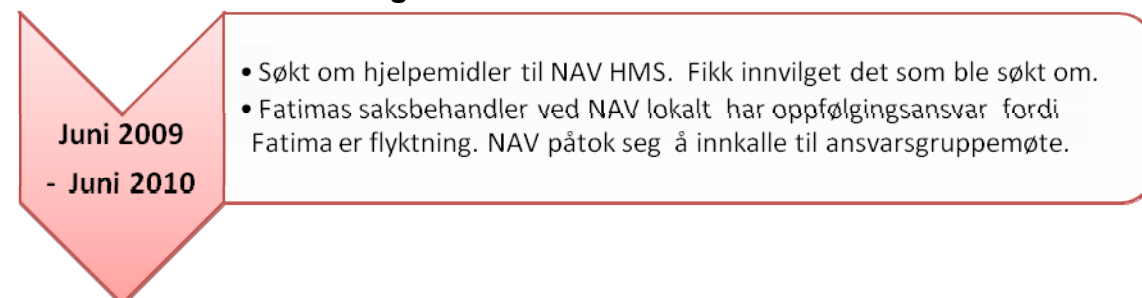
Tidlig innsats



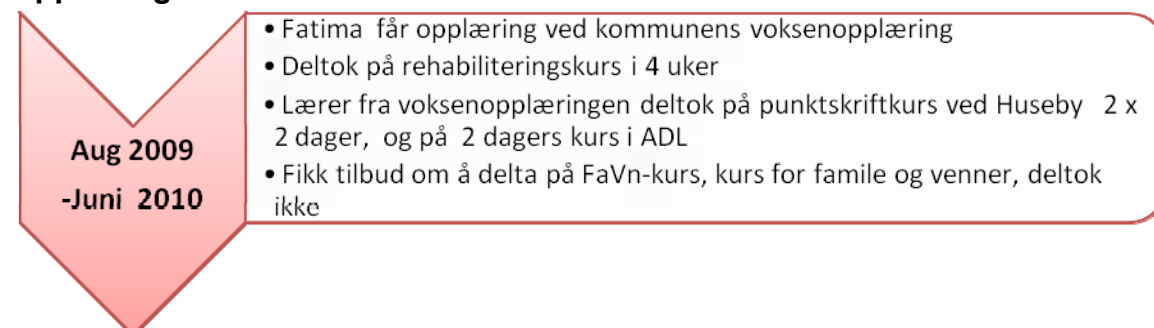
Kontakt med kommunen



Kontakt med NAV HMS og NAV lokalt



Opplæringstilbud



Kommunalt hjelpeapparat

Første kontakt fra Huseby ble gjort medio august 2009 til kontaktperson ved voksenopplæringen. Det ble avtalt at saksbehandler og mobilitetspedagog fra Huseby skulle komme på veiledningsbesøk til voksenopplæringen medio september.

Innhold i veiledningsbesøket var bl.a. grunnleggende mobilitetsopplæring og ledsagerteknikker m.m. for Fatima, hennes mann og personalet ved voksenopplæringen. Vi var videre på et kort hjemmebesøk hos Fatima for å vurdere ADL ferdigheter fordi denne undervisningen foregikk hjemme. Det ble denne dagen også avholdt et samarbeidsmøte ved voksenopplæringen der flyktningkonsulenten fra NAV (Fatimas saksbehandler) var tilstede. Her ble det enighet om at Fatima skulle delta på rehabiliteringskurs ved Huseby, og at Fatima skulle begynne med opplæring i punktskrift. Lærer fra voksenopplæringen skulle delta på punktskriftkurs for lærere. 2 kurs à 2 dager ble avholdt på Huseby høsten 2009.

Kommunens flyktningtjeneste ble overført til NAV lokalt, noe som medførte at Fatimas saksbehandler/flyktningkonsulent nå befant seg på det lokale NAV kontoret. Synskontakt i kommunen fulgte opp Fatima når det gjaldt hjelpemidler og kontakten med NAV HMS. Hun sa at hun ikke hadde kapasitet til å bistå med noe mer i rehabiliteringsarbeidet. Hun ønsket bl.a. ikke å innkalle til ansvarsgruppemøte. Voksenopplæringen gav tilbud om norskopplæring og opplæring i kompensierende ferdigheter som følge av synshemningen. Det ble utarbeidet individuelle opplæringsplaner hvert halvår. De var engasjerte i Fatimas hverdag og tok stort ansvar i rehabiliteringsarbeidet.

Kommunen fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede", men ingen fra kommunen deltok.

Deltakelse kurs på Huseby

Fatima deltok på rehabiliteringskurs i 4 uker i løpet av høsten 2009 og våren 2010. Hun hadde tilbud om ytterligere en uke, men meldte avbud grunnet sykdom. Lærer fra voksenopplæringen som underviste i ADL, deltok 2 dager sammen med Fatima på ett av kursene og fikk veiledning i ADL.

Etter andre kursuke ble det skrevet rapport og sendt til aktuelle instanser i hjemkommune og NAV lokalt. Fatima fikk tilbud om å delta på FaVn-kurs, men datoen passet ikke for aktuelle deltakere.

I løpet av kursukene har hun fått opplæring i punktskrift, mobilitet og ADL, samt sett på muligheter innenfor IKT. Hun har også vært til synsutredning hos øyelege og fått informasjon om ulike rettigheter.

NAV lokalt

Da flyktningkonsulentene ble overført til NAV, fikk NAV en sentral rolle i rehabiliteringen for Fatima. Hennes saksbehandler ved NAV ble sykmeldt høsten 2009 og dette medførte at oppfølgingen av Fatima fra NAV stoppet delvis opp i en lengre periode. Hun fikk etter hvert en ny saksbehandler som "tok tak" og skulle innkalle til ansvarsgruppemøte. Huseby ble innkalt til ansvarsgruppemøtet og ble spurt om å bistå NAV med agendaen for møtet og hvem som burde delta. Huseby stilte seg positive til dette.

Annen bistand

Hjemkommune ved voksenopplæring kjøpte timer til opplæring i mobilitet fra mobilitetspedagog som til daglig arbeidet i en nabokommune.

NAV HMS

Det ble sendt søknad fra Huseby til NAV HMS om ulike hjelpemidler til benyttelse i dagliglivet; DAISY-spiller, punktskriftmaskin og taleprogram til mobiltelefon. Kopi av hjelpemiddelsøknadene ble sendt synskontakt i hjemkommune. Fatima fikk innvilget hjelpemidlene.

Kontakt med Norges Blindforbund

Fatima kjenner organisasjonens tilbud.

Oppsummering

Sommeren 2010 var det 2 ½ år siden Fatima ble praktisk blind. Foruten det som konkret er nevnt over, hadde vi jevnlig telefonisk kontakt med Fatima og med kontaktperson ved voksenopplæring og flyktningkonsulent.

Kommunen har bistått med tjenester, men ingen kommunale instanser har hittil tatt noe totalt koordineringsansvar for tiltakene rundt Fatima. Vi har muntlig og skriftlig foreslått at det opprettes ansvarsgruppe for Fatima og påpekt behovet for IP. Det ble etter hvert avtalt at NAV lokalt ved flyktningkonsulenten skulle innkalle til første ansvarsgruppemøte i august 2010.

Fatimas egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

Fatima ble intervjuet av saksbehandler:

"Da jeg fikk store problemer med synet for 2 år siden ble jeg henvist til øyepoliklinikken på sykehuset. Øyelegen fortalte at jeg hadde en netthinnesykdom og at synet ikke ville bli bedre. Det var en sjokkerende beskjed å få, og jeg har hatt store problemer med å akseptere dette. Jeg håper fortsatt at det finnes medisiner som kan gi meg synet tilbake. Jeg tar i dag homeopatmedisiner som jeg har stor tro på vil hjelpe meg.

Jeg hadde jo ikke bodd lenge i Norge og kjente ikke til hjelpeapparatet da jeg mistet synet. Jeg kunne svært lite norsk og visste ikke hva jeg kunne få hjelp til. Jeg hadde også et lite barn som jeg skulle ta meg av og hadde ikke krefter til mer. Jeg er heldig som har en snill mann som hjelper meg mye.

De ansatte ved voksenopplæringen i kommunen har vært veldig snille og omtenkssomme mot meg. De tilrettelegger undervisningen slik at jeg skal lære meg norsk og lære meg å fungere som synshemmet. Jeg er veldig takknemlig for at jeg får tilbud der.

Flyktningkonsulenten har vært en god støtte for meg og min familie, men det tar tid å få hjelp av NAV. Det tar spesielt lang tid å få behandlet søknader.

Det var veldig godt å komme til Huseby og treffe andre som også har store vansker med å se. Jeg vil så gjerne lære å klare meg best mulig i hverdagen – både å gjøre alt husarbeid selv og å gå alene ute. Jeg vil også lære å lese og skrive norsk selv om jeg ser dårlig. Jeg håper jeg kan komme tilbake på kurs til Huseby til høsten, og jeg vil så gjerne lære meg å bruke data.

Jeg har hatt stort utbytte av å gå ukentlig til psykolog. Jeg er også ukentlig hos fysioterapeut som også gjør meg godt.

Det som er problematisk i hverdagen nå er at vi har fått en bolig som ligger flere km unna kommunens sentrum. Det går sjelden busser og jeg blir så avhengig av å ha med meg noen når jeg skal gå til sentrum. Hadde vi bodd mer sentralt så ville jeg klart meg bedre i forhold til å gå i butikken, hente i barnehagen osv. Jeg håper at mannen min kan få førerkort, det vil lette situasjonen veldig.

Jeg er glad for å bo i Norge. Her får jeg mye hjelp. Det som jeg synes er vanskelig her er at det tar så lang tid før søknader blir behandlet. "Ting tar tid i Norge" sier Fatima."

Tiltakskjede for Erik

Erik er 32 år og bor i en kommune i nærheten av Oslo. Han har gått 2 ½ år på høyskole og hatt ulike jobber, blant annet som leder av telebutikk. Han har vært sykmeldt siden 2009.

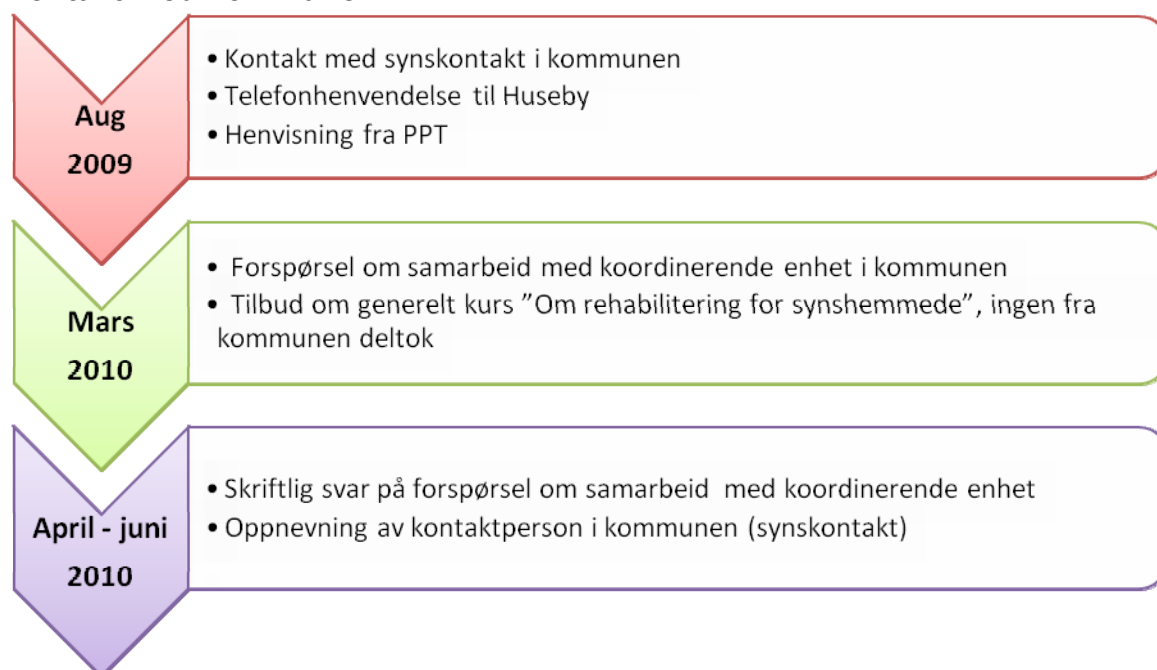
Synshemming

Erik fikk diagnosen Retinitis Pigmentosa i 2003. Erik oppdaget at han hadde problemer med synet i slutten av tenårene. Etter 2003 har synet hans blitt betydelig redusert, og han er i dag kategorisert som blind kategori 4 (WHO).

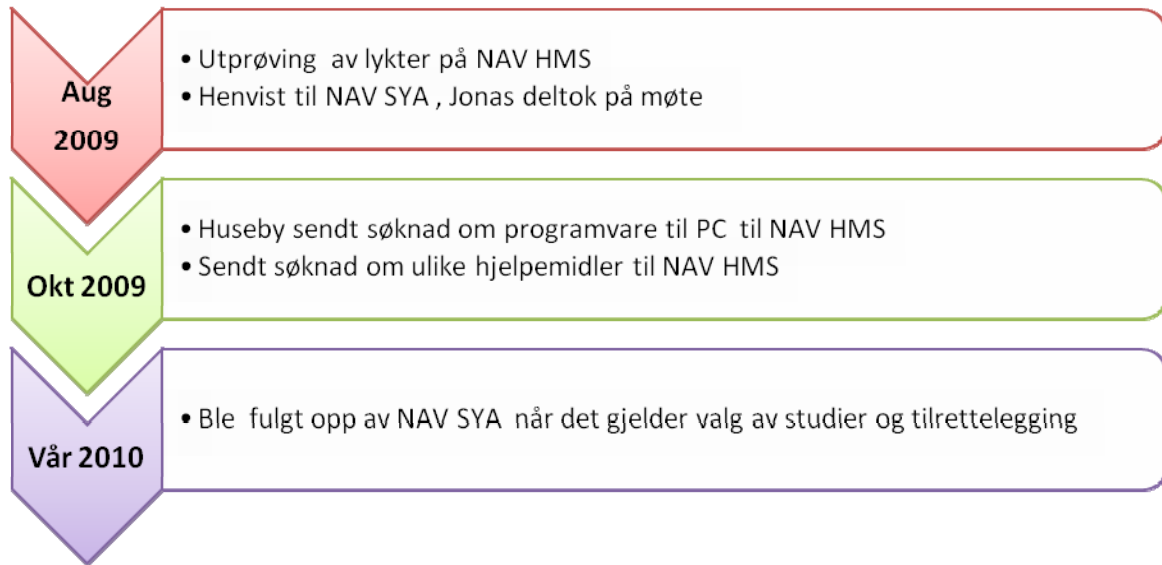
Henvisning til Huseby kompetansesenter

Erik ble henvist til Huseby via PPT i kommunen i august 2009. Synskontakten i kommunen anbefalte Erik å kontakte Huseby.

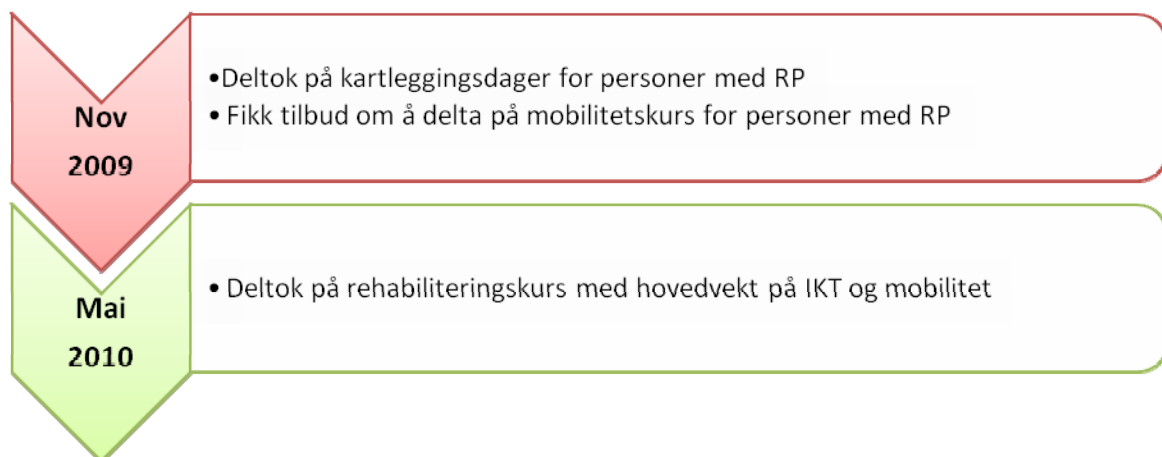
Kontakt med kommunen



Kontakt med NAV HMS og NAV SYA



Opplæringstilbud



Besøk på Huseby kompetansesenter

Huseby tok kontakt med Erik pr. telefon og inviterte han til en orienterende samtale. Erik fortalte om sin bakgrunn og det ble informert om hva Huseby kunne tilby. Han ga uttrykk for at han var svært interessert i å treffe personer med samme diagnose.

Det ble avtalt at han skulle få tilbud om å delta på kursrekken som er spesielt tilrettelagt for personer med diagnosen Retinitis Pigmentosa;

Kurs 1: Kartleggingsdager, 3 dager

Kurs 2: Mobilitetskurs, 3 dager

Kurs 3: Videreføring av mobilitetsopplæring, 3 dager.

Erik hadde ønske om å starte videre utdanning fra høsten 2010. Han var i tvil om hva han skulle starte med, men hadde to, tre ulike studier han kunne tenke seg å søke

på. I løpet av våren 2010 bestemte Erik å utsette et videre utdanningsløp grunnet personlige årsaker.

Kontakt med kommunen

Erik hadde kontakt med synskontakten i kommunen og andre aktuelle instanser i hjelpeapparatet før han kom til Huseby. Han hadde fått god hjelp fra synskontakten. Synskontakten var en del av koordinerende enhet i kommunen og ble oppnevnt som Eriks kontaktperson. Derfor syntes Erik at det ikke var nødvendig å innkalle til samarbeidsmøte med kommunen. Synskontakten vil holde kontakt med Erik og drøfte videre planer, og om det er aktuelt å utarbeide IP og opprette ansvarsgruppe.

Erik fikk innvilget TT-kjøring, ledsagerbevis og honnørbevis. Han fikk hjelp fra Huseby til å søke grunn- og hjelpestønad.

Kurs for kommunalt ansatte

Kommunen fikk tilbud om en dags generelt kurs "Om rehabilitering for synshemmede", men ingen fra kommunen deltok.

NAV HMS

Erik hadde vært på NAV HMS to uker før han kom i kontakt med Huseby. Av hjelpemidler hadde han fått ulike lykter, filterbriller og synsfeltutvider og markeringsstokk. Det var videre gjort en avtale om tilrettelegging av belysning i hjemmet.

Huseby søkte på ulike hjelpemidler:

- Programvare SuperNova med syntetisk tale
- Svaksynt-tastatur
- Victor Stream DAISY-spiller
- Lang mobilitetsstokk
- Lykt

Det ble også sendt henvisning til NAV HMS om utprøving av filterbriller. Erik fikk ikke den mobilitetsstokken han hadde søkt på, og vi hjalp til med telefoner slik at han fikk riktig stokk.

NAV Arbeid

Erik var i kontakt med NAV SYA før han kom i kontakt med Huseby. Han hadde vært i møte med saksbehandler, hvor spørsmål rundt fremtidige studier ble diskutert. Det var utarbeidet handlingsplan. NAV SYA og Erik samarbeidet om å få til arbeidspraksis i hjemkommunen fra høsten 2010. NAV SYA vil bistå med tilrettelegging og vurdere behov for hjelpemidler.

Kurs på Huseby

Erik deltok på tre kartleggingsdager for personer med RP i november 2009. I tillegg har han deltatt på rehabiliteringskurs tre dager våren 2010. På det første kurset fikk Erik informasjon om og innføring i kompenserende ferdigheter innenfor områdene

mobilitet, ADL og data. På kursene for personene med RP samarbeider Huseby med RP-foreningen. Erik fikk tilbud om å delta på Kurs 2; mobilitetskurs for personer med RP, men kunne ikke delta. På kurset våren 2010 fikk Erik opplæring i bruk av spesialprogram til PC, SuperNova, samt opplæring i mobilitet.

Kontakt med Norges Blindeforbund og Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Erik var medlem av både NBf og RP-foreningen før han kom i kontakt med Huseby.

Oppsummering

Erik kommer fra en kommune som tar ansvar for personer som har blitt synshemmet. Synskontakten jobber i avdeling for rehabilitering. Vedkommende har vært synskontakt i mange år og kjenner til de ulike instanser som muliggjør et godt rehabiliteringsløp. Synskontakten vil være behjelpelig med å utarbeide en IP og sier: "En IP kan være et godt hjelpemiddel for å få oversikt over nåværende og framtidig tjenestebehov, involverte instanser, ansvarsfordeling m.m."

Huseby vil holde kontakten med Erik og hjemkommune utover høsten 2010. Det kan være aktuelt med ytterligere opplæring i IKT (SuperNova). Erik vil også få tilbud om å delta på kurs i mobilitet for personer med RP.

Eriks egen beskrivelse av rehabiliteringsprosessen

"Jeg merket under avtjening av førstegangstjenesten i 97–98 at nattsynet mitt ikke er like godt som andres. Dette var første gang jeg bevisst la merke til at synet mitt skapte utfordringer for meg. I ettertid har jeg kommet på ting som tyder på at synet mitt var svekket på et vesentlig tidligere tidspunkt, men at jeg gradvis vente meg til endringene uten å vite at noe var galt. For eksempel husker jeg at jeg synes mørkegjemsel var vanskelig allerede da jeg var 8-9 år. Jeg hadde samsynsproblemer i ung alder, og fikk briller for å korrigere langsynthet. I familien min er det flere utslag av grå og grønn stær i tillegg til små og større brytningsfeil; mange bruker briller. Jeg er ikke kjent med at andre i min familie har eller har hatt RP.

I årene før 2003 ble jeg, gjennom observasjoner fra kameratene mine, klar over at jeg hadde sidesynsutfall. I flere år fornektet jeg realitetene, eller rettere sagt skjønte jeg at noe var galt, men ville helst ikke konfrontere det og på den måten gjøre realitet ut av situasjonen. I 2003 klarte vennene mine å overtale meg til å oppsøke spesialist, og jeg fikk diagnosen RP av øyelege på sykehus. Jeg ble opplyst om at "det finnes en forening for folk med RP" og ble anbefalt å ta kontakt med dem.

På dette punktet skulle jeg i retrospekt ønske at det hadde vært automatikk i å koble inn offentlige instanser og støtteordninger. Jeg var i sjokk etter å ha fått diagnosen og var ikke i det hele tatt orientert om "hvem som kan gjøre hva for meg" i en helt ny

situasjon. Øyelegen ba meg komme tilbake til årlige kontroller for å kartlegge utviklingen, men jeg fikk aldri noen innkalling. Da jeg etter litt over ett år tok kontakt med sykehuset, ble jeg møtt med: "Hvorfor er du her, vi har ikke kalt deg inn?" Da jeg forklarte at jeg var der for å kartlegge utviklingen av synshemmingen min, fikk jeg beskjed (av sykepleier, ikke øyelege) om å komme tilbake når synet mitt var blitt vesentlig dårligere, og at det ikke var noe poeng i årlige kontroller. Dette ga meg en psykisk smell fordi jeg følte meg avvist. Prosessen med å inkorporere konnotasjonen "synshemmet" i selvbildet mitt kunne trolig gått raskere med støtte fra profesjonelle instanser enn jeg klarte på egen hånd.

Først seks år senere, i 2009, var jeg psykisk klar for selv å ta kontakt med det offentlige som synshemmet. Jeg meldte meg inn i Blindeforbundet og RP-foreningen, tok kontakt med NAV og synskontakt i kommunen. Jeg vil skryte uhemmet av Blindeforbundet i denne forbindelse; det var første gang jeg følte meg "sett" av en instans. De ringte meg to dager etter at jeg meldte meg inn via internett for å spørre hva de kunne gjøre for meg. På dette tidspunktet hadde jeg riktignok allerede selv tatt kontakt med det offentlige og satt i gang nødvendige prosesser, så det var ikke mye praktisk de kunne hjelpe meg med. Likevel var det svært viktig for meg å føle at noen tok initiativ overfor meg. Frem til da hadde jeg i hver eneste kontakt med det offentlige følt at jeg visste mere om tiltak og lovhjemler enn saksbehandlere, og at jeg ikke kunne regne med å få noe informasjon av NAV som jeg selv ikke allerede hadde skaffet meg selv. Jeg opplevde også flere ganger å stille konkrete spørsmål om noe som står på NAV sine hjemmesider, og saksbehandlers svar var å lese høyt fra siden som jeg stilte spørsmål til og derved tydelig allerede selv hadde lest. Det opplevdes som unødvendig tungt å få gehør hos NAV som førstelinjekontakt. Først da jeg kom i kontakt med synskontakt i kommunen møtte jeg noen som hadde oversikt over tiltak, viste initiativ til å gjøre situasjonen min enklere og dessuten hadde forståelse for de psykiske aspektene ved å miste synet. Synskontakten henviste meg videre til Huseby kompetansesenter som har tatt svært godt vare på meg videre.

Hvis jeg skal sette fingeren på noe jeg skulle ønske hadde forløpt annerledes, vil jeg trekke frem viktigheten av på et tidligere tidspunkt å koble inn instanser som har spesialkompetanse på området synshemming. En ting som jeg skulle sett være annerledes i mitt rehabiliteringsløp, er at diagnose burde automatisk ført til kontakt med Blindeforbundet, RP-foreningen og Huseby kompetansesenter. Det er svært viktig å møte mennesker med spisskompetanse som kan lede en på de første stegene på en ny vei. Dette er viktig for å lette prosessen rundt avklaring av hjelpemiddelbehov, støtteordninger, tiltak etc. som gjør det praktiske i en ny hverdag enklere. Det er et vell av skjemaer og instanser som en lett kan gå seg fast i. Psykisk kan det også være viktig å møte andre i samme situasjon som en selv, jf. mentor-programmet til Blindeforbundet eller rehabkurs på Huseby.

Jeg har bare hatt positive opplevelser, og har kun gode ting å si om Blindeforbundet, Huseby Kompetansesenter, NAV SYA og synskontakt i hjemkommune. Dersom jeg

på et tidligere tidspunkt hadde kommet forbi "proppene i systemet", representert først ved min fornektelse av realitetene og deretter mangel på kunnskap om RP/synshemming og hjemlede tiltak ved lokalt NAV-kontor, hadde trolig rehabiliteringsløpet mitt forløpt mere smertefritt.

Så vidt jeg har forstått, har ikke alle kommuner en egen ergoterapeut for syn. Dersom det stemmer, mener jeg det er negativt. En kommunal synskontakt kan avklare individuelt hvilke tiltak som en ny-synshemmet har behov for og hvilke instanser som bør kobles inn.

Mitt rehabiliteringsløp hadde optimalt sett slik ut:

Diagnose synshemmet

Automatisk henvisning til kommunal synskontakt

Avklaring av hjelpebehov

Henvisning til instanser som NAV SYA, Huseby, Blindeforbundet, NAV

Hjelpemiddelsentralen, etc. etter individuelle behov

Bistand med utfylling av søknader i forbindelse med tiltak som vurderes nødvendige

Ettervern/periodisk oppfølging av kommunal synskontakt.

Kontakt med andre nysynshemmede, f.eks. på Huseby, bør også komme inn et sted i prosessen. Som en del av ettervernet kan det også være aktuelt med etablering av et kontaktnettverk med andre synshemmede dersom den enkelte synshemmede føler behov for dette. Å møte andre som forstår hvordan det er å leve med synshemminger kan være befriende. I mitt tilfelle har slik kontakt vært svært positivt, faktisk har det snudd selvfølelsen min fra "dårlig fungerende seende" til "godt fungerende synshemmet."

Kapittel 4 Oppsummering og utfordringer ved rehabiliteringskjedene

Rehabiliteringskjedene, og samtaler med øyeavdelingene, prosjektdeltakere og kommunalt ansatte stemmer med Husebys erfaringer, og viser at det fremdeles er utfordringer å arbeide videre med for å kunne gi nysynshemmede tilbud om hensiktsmessig rehabilitering til rett tid.

Vi står i dag fremdeles overfor mange av de samme utfordringene som ble skissert i veiledningsheftet "Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap" utarbeidet for ti år siden (Statens Helsetilsyn 2000) og i planen "Et helhetlig rehabiliteringstilbud, Plan for styrking av tilbudet til voksne synshemmede 2005" (Helsedirektoratet 2005).

"Oppbygning og utvikling av et samordnet og målrettet rehabiliteringstilbud for synshemmede handler i stor grad om systemrettet arbeid hvor brukermedvirkning står sentralt. Tilbudet omfatter pedagogiske virkemidler, organisering av faglige tjenester, brukerorganisasjonenes medvirkning, kompetanseutvikling og gode finansielle ordninger. Eksisterende lovgivning på områdene helsetjenester, trygd, sosialomsorg, opplæring, sysselsetting og arbeidsmiljø har alle bestemmelser som danner grunnlaget for å ivareta voksne mennesker med synshemninger sitt behov i en rehabiliteringsprosess.

Rehabiliteringstilbudet til mennesker med synshemninger betegnes likevel som fragmentert og mangelfullt, både av den enkelte bruker og av fagfolkene. En utfordring synes å være samordningen av tjenester og samhandlingen mellom tjenesteyterne, men det er også behov for økt kompetanse på kvalitet og kvantitet i de tilbud som skal etableres overfor gruppen."

(*"Et helhetlig rehabiliteringstilbud, Plan for styrking av tilbudet til voksne synshemmede 2005"* Helsedirektoratet 2005)

Vi vil oppsummere tiltakskjedene og beskrive utfordringer i forhold til noen sentrale instanser. Flere andre instanser er viktige i rehabiliteringskjeden, for eksempel NAV trygd. I rapporten har vi valgt å beskrive det vi i prosjektet og gjennom lang erfaring opplever som de største utfordringene.

Hvem har ansvar, – og hvem tar ansvar i spesialisthelsetjenesten?

I § 12 i Forskrift om habilitering og rehabilitering heter det at det regionale helseforetaket skal sørge for at det tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten skal det finnes en koordinerende enhet i helseforetaket med generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen (Sosial- og helsedepartementet 2001 § 13).

Forskriften påpeker at

” Re-/habilitering i spesialisthelsetjenesten er en samlebetegnelse på den type re-/habiliteringstjenester som krever en slik grad av spesialisering at det ikke er hensiktsmessig å legge dem inn under det kommunale ansvaret. Dette kan være tilfeller der bistanden må knyttes opp mot en spesialisert medisinsk behandling eller der kravet til kompetanse overstiger nivået som det kan forventes fra kommunene.” (Sosial- og helsedepartementet 2001: § 12 s. 10)

Tre sykehus har tilsatt synspedagoger (Kirkenes, Harstad og Sunnaas) som gir tjenester til voksne personer med synshemning, i hovedsak til personer som har fått synsvansker etter slag. I tillegg har spesialisthelsetjenesten optikere og sosionomer som bidrar med tjenester som inngår i synsrehabiliteringen. Dersom alle rehabiliteringsavdelinger ved sykehusene hadde hatt synspedagoger, kunne disse gitt tilbud om synsfunksjonsutredning og -trening til personer med nevrologisk sykdom og skade og bedret rehabiliteringstilbudet til denne gruppen vesentlig.

Flere private rehabiliteringsinstitusjoner har tilbud til pasienter med synshemning slik som Beitostølen Helsesportssenter, Catosenteret og Attføringsenteret i Rauland. Ingen av disse rehabiliteringsinstitusjonene tilbyr synsrehabilitering med opplæring i kompensierende ferdigheter.

Hovedpunkter fra møtene med øyeavdelingene

- **Kjennskap til rehabiliteringsmulighetene**

De ansatte på øyeavdelingene hadde svært ulik kjennskap til Husebys tilbud til voksne nysynshemmede, fra aldri å ha hørt om tilbudet, til å henvise pasienter til Huseby. Alle hadde derimot kjennskap til senterets tilbud til synshemmede barn.

Flere kjente til og henviste til senterets tverrfaglige synsfunksjonsutredningsteam, som et medisinsk tverrfaglig supplement til utredning ved øyeavdelingene.

Tverrfaglig utredningsteam ved Huseby møter personer med svært sjeldne tilstander i øyet, og har erfaring i utredning av personer med kompliserte og sammensatte problemstillinger. Øyeavdelingene har positive erfaringer med å bruke dette teamet som en ”second opinion” i spesielt vanskelige saker.

- **Usikkerhet om ansvarsfordeling**

Øyeavdelingene uttrykte usikkerhet om roller og hvilke ansvarsområder ulike aktører som NAV HMS, Huseby og Norges Blindforbund har. Hvem gjør hva og hvor skal pasienten henvises ved ulike problemstillinger?

Flere stilte spørsmål om hva som er forskjellen på kurstilbudet fra Norges Blindforbund og tilbudet fra Huseby.

- **Uklare henvisningsveier og mangelfull henvisningskompetanse**

Nedskrevne prosedyrer eller prosedyrehåndbøker ved synshemning finnes ikke

Statped og spesialisthelsetjenesten tilhører to ulike departement og direktorat, og har ulike henvisningsrutiner. Mange øyeleger har erfart at det er komplisert å henvise til Huseby kompetansesenter. De har opplevd at søknaden har kommet i retur fordi den skal innom kommunens PP- tjeneste. Flere uttrykte at de derfor ikke lenger henviser personer med behov for synsrehabilitering til Huseby. De kontaktet Norges Blindforbund (NBf) som de mener er mindre formalistisk. Enkelte leger var forundret over at de skal gå via andre instanser for å henvise i medisinske spørsmål (synsfunksjonsutredning).

- **Synspedagogene i fylkene**

Huseby har synspedagoger som har arbeidssted i fylkene. Enkelte øyeavdelinger hadde tidligere hatt et nærmere samarbeid med synspedagogene i fylkene, med regelmessige møter hvor ulike saker ble drøftet. Dette ble etterspurt fra flere sykehus. Ett av sykehusene har i dag jevnlig møter med Husebys synspedagog i fylket og NAV HMS.

- **Eldre**

De fleste pasientene øyeavdelingene møter, er utenfor Husebys målgruppe pga alder.

- **Hjernerelaterte synshemninger**

Det kom opp mange spørsmål om hvem som gir tilbud til denne gruppen. Det var kjent at denne gruppen med nyervervet synsproblematikk ikke får den rehabilitering de trenger.

Vi viser også til vedlagte rapport fra Roy Brovold (Vedlegg 4) som gir ytterligere informasjon om kontakten prosjektet har hatt med spesialisthelsetjenesten representert ved øyeavdelingene.

Besøkene på øyeavdelingene har ført til at det er lettere for rehabiliteringsteamet på Huseby å ta kontakt, og det synes som det har ført til at øyeavdelingene nå henviser flere pasienter til Huseby.

Hvem har ansvar – og hvem tar ansvar i kommunen?

Hver enkelt kommune har ulik organisering, og i mange saker er det en utfordring for rehabiliteringsteamet ved Huseby å vite hvor man skal henvende seg. Huseby er en del av opplæringssystemet, og vi er pålagt å kontakte/samarbeide med opplæringsansvarlig instans i kommunene. Men når det dreier seg om rehabilitering er det i like stor grad andre instanser som er viktige samarbeidsparter. Rehabiliteringsteamet ved Huseby har i liten grad samarbeidet med koordinerende

enhet i kommunene, og i prosjektet ville vi finne ut om et slikt samarbeid kunne gjøre rehabiliteringskjeden mer oversiktlig både for bruker og samarbeidsparter.

Koordinerende enhet i kommunen

I Forskrift om habilitering og rehabilitering heter det i § 7 at

"Kommunen skal ha en generell oversikt over behov for rehabilitering og habilitering i kommunen.

Kommunen skal sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering."

§ 8: "Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen. Tjenestene som tilbys skal være synlige og lett tilgjengelige for brukere og samarbeidspartene." (Sosial- og helsedepartementet 2001).

I prosjektbeskrivelsen sier vi at første kontakt med hjemkommune til prosjektdeltakerne skulle være til koordinerende enhet i kommunen. For fem av deltakerne har vi sendt skriftlig brev til koordinerende enhet i kommunene med forespørsel om samarbeid rundt prosjektdeltaker, og med spørsmål om hva koordinerende enhet kan bidra med ved den konkrete problemstillingen. Brevet inneholdt også kort informasjon om prosjektet. Bare en av kommunene svarte på henvendelsen, kommunen sendte skriftlig tilbakemelding til bruker, med kopi til Huseby. Vi kom raskt i kontakt med bydelen til en av prosjektdeltakerne, og vi så det derfor ikke som nødvendig med skriftlig henvendelse.

Helsedirektoratet viser til at ordningen med koordinerende enhet i kommunen er etablert mange steder, men ennå ikke utviklet godt nok. Direktoratet hevder det er grunn til å tro at en velfungerende koordinerende enhet i kommunen i kommunene og helseforetakene vil kunne bedre samarbeid og felles prioritering av tjenesteinnsatsen. Direktoratet peker dessuten på at det er samhandlingsutfordringer mellom helse og utdanningssektoren (Helsedirektoratet 2009).

Koordinerende enhet i kommunene trenger kunnskap om synshemmedes behov for og muligheter for synsrehabilitering.

Synskontakt

Synovate (2010) har nylig gjort en undersøkelse på vegne av NBf, "Synskontaktundersøkelsen 2010" som viser at bare 55 % av alle kommuner har synskontakt. De fleste synskontakter (85 %) benytter under 15 % av sin stilling til dette arbeidet. Synskontaktene oppgir i undersøkelsen at de har fått sin synskompetanse gjennom kurs i regi av NAV HMS.

De fleste av brukerne rehabiliteringsteamet ved Huseby er i kontakt med, vet om eller ønsker kontakt med synskontakt i hjemkommune. Fire av deltakerne i prosjektet har i dag samarbeid med synskontakt, en har i prosjektperioden ikke ønsket dette, og en bydel har ikke hatt synskontakt. Det er mulig at synskontaktene er en del av koordinerende enhet i kommunene uten at dette er opplyst til oss.

Synskontaktene i prosjektet har bidratt med å søke om hjelpemidler og deltatt på ansvarsgruppemøter/samarbeidsmøter, men det er bare en av synskontaktene som har tatt koordinerende ansvar rundt prosjektdeltaker. Synskontakten i denne kommunen er en del av koordinerende enhet. Prosjektdeltakeren har vært svært fornøyd med oppfølging han har fått fra denne synskontakten.

"Først da jeg kom i kontakt med synskontakt i kommunen møtte jeg noen som hadde oversikt over tiltak, viste initiativ til å gjøre situasjonen min enklere og dessuten hadde forståelse for de psykiske aspektene ved å miste synet. Synskontakten henviste meg videre til Huseby kompetansesenter som har tatt svært godt vare på meg videre."
Erik, prosjektdeltaker

Synskontaktordningen er en viktig funksjon for synshemmede i kommunene. For at ordningen skal fungere noenlunde likt uansett hvilken kommune/bydel man tilhører, må det utarbeides klarere retningslinjer over hvilke tjenester de skal utføre, krav til kompetanse og ressurser.

Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)

Skoleetat/PPT er kontaktet i alle sakene, og Huseby har mottatt henvisning for fem av prosjektdeltakerne. For en deltaker mangler det fremdeles formell henvisning fra skoleetat/PPT. Det kan være en utfordring å kontakte PPT/skoleetat for å få personer henvist til senteret. PPT må ofte ha personen henvist for å kunne viderehenvise. Som det fremkommer i en av dokumentasjonene måtte Huseby henvise til PPT før PPT kunne henvise tilbake til Huseby.

I prosjektbeskrivelsen heter det at vi vil informere om samarbeidsavtale som Huseby er forpliktet til å inngå med kommunen. Det må vurderes om dette er saker vi skal følge opp over lang tid eller om det er saker som relativt raskt vil bli avsluttet. Når dette er vurdert, vil behovet for samarbeidsavtale eventuelt bli formidlet til PPT/opplæringsansvarlig instans i kommunen.

Bestillerkontor og ansatt med ansvar for IP i kommune

Både prosjektet og vår generelle erfaring viser at bestillerkontor i kommunene/bydelene er sentrale samarbeidsparter. Det er saksbehandler ved dette kontoret som etter søknad vurderer behov for praktisk bistand, brukerstyrt personlig assistent og IP. Mange kommuner/bydeler har en egen person som er ansvarlig for å vurdere om IP er aktuelt og bidra til utformingen av denne. Dette er en sentral person i rehabiliteringskjeden.

Kommunal voksenopplæring

Opplæringsloven gir voksne personer klare rettigheter til opplæring i kompenserende ferdigheter, jf Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa §§ 5.1, 4A-1 og 4A-2 og § 2.14 (Kunnskapsdepartementet 1998).

Tre prosjektdeltakere har, eller vil i nær fremtid få tilbud fra kommunal voksenopplæring. Oslo voksenopplæring har kompetanse med både synspedagoger og mobilitetspedagoger, voksenopplæringen i Aust-Agder har deltatt på kurs ved Huseby i flere omganger, og dette vil også bli aktuelt for voksenopplæringen i Østfold. I tillegg har to av voksenopplæringssentrene kjøpt mobilitetsopplæring fra kompetent fagperson utenfra kommunen.

Tre av deltakerne har i dag ikke noe tilbud fra kommunal voksenopplæring. Det er flere grunner til dette. For synshemmede Huseby er i kontakt med, vurderes det om henvisning til kommunal voksenopplæring for ytterligere opplæring er aktuelt.

Mange av opplæringsområdene innen synsrehabilitering krever spesifikk kompetanse som vi mener at det ikke kan forventes at kommunal voksenopplæring uten tilsatt syns-/mobilitetspedagog kan inneha. For å inneha slik kompetanse må man ha relevant utdanning som i dag tilbys fra NTNU, UiO eller HiB (tilleggsutdanning til synspedagogikk).

Prosjektet viser, og vår erfaring er, at ved voksenopplæringssenter med synspedagogisk kompetanse gis det i hovedsak tilbud om

- synstrening
- mobilitetsopplæring (dersom mobilitetspedagog er ansatt)
- opplæring i punktskrift
- opplæring i bruk av IKT med spesialprogramvare

Ved voksenopplæringssentra uten synspedagogisk kompetanse gis det i hovedsak tilbud om:

- opplæring i punktskrift
- opplæring i bruk av IKT med spesialprogramvare

De fleste voksenopplæringssentra mangler kompetanse for å kunne gi opplæring i IKT og punktskrift. For å kunne tilby undervisning i disse fagområdene må kommunen enten sende pedagoger på kurs, eller kjøpe tjenester fra private firma eller personer. Vi ser at begge deler blir gjort i dag. Huseby kompetansesenter mener at for å kunne undervise i mobilitet, bør man ha relevant utdanning.

For personer med synshemning kreves det innsats og tid å lære punktskrift, avansert databruk eller nye mobilitetsruter. Rehabiliteringsteamet ved Huseby opplever i mange tilfeller et dilemma om vi skal henvise til kommunal voksenopplæring. I noen tilfeller innebærer dette å bruke like mye ressurser i form av kurs og veiledning til

kommunen som det ville være å gi direkte opplæring til den enkelte bruker på Huseby (eller hjemme). Dette blir en vurdering vi må ta i hver enkelt sak. Huseby er pålagt, og ser det som nødvendig, å spre kompetanse til kommunene. Men dersom det dreier seg om nysynshemmede med avgrensede behov for opplæring må det vurderes hvor hensiktsmessig dette er.

Kurs for kommunalt ansatte

Prosjektet hadde som siktemål at kommunalt ansatte skulle få god innsikt i og forståelse for hva det kan innebære å være synshemmet, og kunnskap om rehabiliteringstilbudet til synshemmede.

Alle kommunene fikk tilbud om en dags kurs "Om rehabilitering for synshemmede." Det ble sendt skriftlig invitasjon til synskontakt, PPT, voksenopplæring, bestillerkontor og koordinerende enhet i hver av kommunene (vedlegg 8). Tre av seks kommuner prioriterte å sende deltakere til kurset. Fra disse tre kommunene/bydelene deltok 8 personer fra ulike etater og med ulike funksjoner (PPT, synskontakt, ergoterapeut, hjemmetjeneste).

I tillegg til generelt kurs har lærere fra kommunal voksenopplæring i Aust-Agder fått innføring i ADL og kurs i punkt. Synskontakt og ergoterapeuter fra kommune i Østfold har deltatt på kurs og fått innføring i mobilitet og ADL m.m.

Oppsummering

Prosjektet har vist at selv om kommunene har hovedansvaret for rehabilitering er det ikke alle kommuner/bydeler som tar ansvar og tilbyr "nødvendig utredning og oppfølging". Selv om noen kommuner/bydeler tar dette ansvaret, skjer det på svært ulike måter.

I forskriften heter det at det er kommunene/bydelen som skal "tilby" nødvendige tjenester. Kommunene i prosjektet har i liten grad vært på "tilbudssiden". Det må derfor i større grad konkretiseres hva kommunene kan bidra med i en rehabiliteringskjede. Dette vil kunne gjøre det enklere for både brukere og samarbeidsparter.

Prosjektet og erfaring viser at dersom en person blir blind er det lettere å involvere kommunen enn om personen "bare" blir svaksynt.

"Ved hjemkomst var det fremfor alt kommunen som sviktet. De var ikke tilstede, det tok en hel uke før jeg fikk besøk og informasjon om hvilke tilbud de kunne gi meg. Det var stort sett ingenting, det virket ikke som tilbudet på noen måte var tilpasset personer med synshemninger, men passet for gamle og personer med fysiske handikap." (Margaretha, prosjektdeltaker)

Hvem har ansvar, – og hvem tar ansvar i staten?

NAV Arbeid / NAV SYA

Fem av prosjektdeltakere var i jobb eller utdanning da de fikk en synshemning. De har i ulik grad blitt fulgt opp fra lokalt NAV-kontor. NAV Senter for yrkesrettet attføring (SYA) skal arbeide på oppdrag av lokalt NAV-kontor og går inn i en sak når lokalt NAV-kontor har henvist.

En prosjektdeltaker ble tidlig i prosessen henvist til NAV SYA, for to andre har dette vært en uforholdsmessig lang prosess, en av disse deltakerne er ved prosjektslutt fremdeles ikke henvist. For en deltaker har det ikke vært aktuelt å søke om bistand fra NAV SYA i prosjektperioden.

Vi kan her spesielt nevne oppfølging fra et lokalt NAV-kontor. Det ble tidlig tatt kontakt for å informere om oppstått synshemning og behov for handlingsplan. For å kunne få IKT-hjelpemidler som skulle brukes i videre utdanningsløp måtte NAV HMS ha mottatt handlingsplan fra NAV arbeid. Dersom det ikke var blitt arbeidet med andre løsninger når det gjaldt tilrettelagt datautstyr, kunne det ført til at brukeren måtte ha ventet ett år før videre utdanning kunne starte pga. manglende utstyr og opplæring.

Både i prosjektet og generelt erfarer Huseby at NAV SYA er gode og helt nødvendige samarbeidsparter i rehabiliteringskjeden. Utfordringen for både Huseby, brukere og NAV SYA har vært å få kontakt med saksbehandler på lokalt NAV-kontor i prosjektperioden slik at disse bl.a. formelt kan henvise til NAV SYA.

NAV HMS

NAV HMS er en svært sentral instans i en tiltakskjede, og må komme tidlig inn i arbeidet. Når en person får en synshemning er det viktig å kunne starte opplæring i kompenserende ferdigheter så raskt som personen det gjelder, er klart til dette. De fleste i aktuell aldersgruppe bruker IKT daglig både i jobb, utdanning og fritid. Når man plutselig fratas muligheten til å bruke IKT kan det oppleves som en ekstra belastning, man kan ikke lenger lese eller skrive. Tre av prosjektdeltakerne har kommentert at det har vært utfordrende at det har tatt lang tid å få innvilget og få IKT-hjelpemidler.

"Det eneste som har vært frustrerende og til tider ganske demotiverende er oppfølgingen fra hjelpemiddelsentralen. Det er synd at slike prosesser har tatt såpass lang tid når jeg selv har vært klar for å komme videre. Det har tatt lang tid å få de hjelpemidlene som det har blitt søkt om." (Anne, prosjektdeltaker)

"Etter en uke på Huseby kommer du hjem med masse pågangsmot og energi og ønsker bare at disse hjelpemidlene skal stå hjemme i stua og vente på deg."

Det er der jeg mener at systemet svikter. Tiden fra du har fått opplæring og til du får hjelpemidlene blir for lang.” (Margaretha, prosjektdeltaker)

Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter er den eneste statlige instans som tilbyr rehabiliteringskurs og oppfølging når en person mister synet helt eller delvis i yrkesaktiv alder.

Kartleggingsdager på Huseby kompetansesenter

Alle prosjektdeltakerne har deltatt på kartleggingsdager på Huseby kompetansesenter. To av deltakerne har deltatt sammen med representanter fra kommune. Dette er de to prosjektdeltakerne vi mener har de største sammensatte behovene for rehabilitering.

5 deltakere har vært utredet hos senterets øyeleger, for en deltaker har det vært aktuelt med VEP(Visual Evoked Potential) /ERG(Elektroretinografi). To deltakere har vært til utredning hos optiker. Prosjektdeltaker med diabetes har hatt flere samtaler med sykepleier med spesialkompetanse på dette området.

Alle har fått tilbud om samtale med psykolog, og fire har ønsket dette. En prosjektdeltaker har gjennomgått nevropsykologisk utredning.

I prosjektgjennomføringen planla vi å bruke VASP (Visual and Auditorial Satisfaction Profile) i løpet av kartleggingsdagene og gjenta undersøkelsen i slutten av prosjektperioden for å kunne måle/vurdere effekten av igangsatte rehabiliteringstiltak.

VASP er et kartleggingsverktøy (spørreskjema og dataprogram) for å måle hvordan synshemmede ser på sine muligheter for å kunne utføre viktige aktiviteter i hverdagen. Programmet tar utgangspunkt i ICF, Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshindringer og helse (WHO 2003). Verktøyet er tenkt brukt til å planlegge og senere måle resultatet av ulike rehabiliteringstiltak. Vi brukte bare spørreskjemaet da dataprogrammet ikke fungerte.

Vi mener en forutsetning for å kunne bruke VASP er at brukeren har vært synshemmet en periode og erfart ulike situasjoner hjemme og i storsamfunnet. Ved nylig oppstått synshemning kan det være vanskelig å svare på spørsmålene.

Intervjuene med deltakerne ble etter disse vurderingene utført til ulik tid i prosessen. Pga. våre erfaringer med verktøyet har intervjuene bare vært gjennomført en gang for hver prosjektdeltaker.

Etter kartleggingsdagene ble det skrevet rapporter som beskriver hva som er gjennomgått, undersøkt og vurdert. Rapportene ble sendt til aktuelle etater i hjemkommune. Rapporten dannet grunnlaget for videre tiltak fra Huseby og kommunen.

Rehabiliteringskurs for prosjektdeltakerne

Deltakerne i prosjektet har fått tilbud om å delta på rehabiliteringskurs sammen med andre nysynshemmede som er henvist til senteret. Erfaring viser at både å møte fagpersoner og ikke minst andre nysynshemmede, oppleves som verdifullt og utviklende for den enkelte.

Kursene er individuelt tilrettelagt. På rehabiliteringskursene starter opplæringen i kompenserende fagområder samtidig som det kan være behov for ytterligere utredning i forhold til synshemming.

Deltakelse rehabiliteringskurs

Navn	Antall kursuger
Anne	6 uker. I tillegg enkeltdager og timer
Jonas	4 uker
An	5 uker, 2 – 4 dager pr uke
Margaretha	2 ½ uke
Fatima	4 uker
Erik	2 uker a 3 dager

Prosjektdeltakere fikk invitasjon til en dags kurs for familie og venner (FaVn-kurs), to av prosjektdeltakerne deltok med familiemedlemmer.

Alle deltakere vil få tilbud om ytterligere rehabiliteringskurs høsten 2010.

Samarbeid med og veiledning til kommunen

En prosjektdeltaker har pr i dag fått utarbeidet IP, men flere kommer til å få IP i løpet av høsten 2010. En prosjektdeltaker har Individuell opplæringsplan (IOP).

Huseby har deltatt i ulike møter vedrørende prosjektdeltakerne:

- Ansvarsgruppemøter
- Informasjonsutvekslingsmøter med kommunale instanser og sykehus/sykehjem
- Informasjonsmøter med arbeidsgivere
- Samarbeidsmøter med avdeling på sykehus
- Samarbeidsmøter/planleggingsmøter med studiested
- Informasjonsmøter med bydel

Hensikten med møtene har i stor grad vært å avklare ansvar og oppgaver i videre rehabiliteringsforløp.

Oppsummering

Rehabiliteringskjedene for de seks deltagerne viser at Huseby har vært en sentral og delvis koordinerende instans i rehabiliteringskjedene. Oversikten over hva senteret har bidratt med viser at rehabiliteringstiltak til aktuell målgruppe er et område som krever spisskompetanse innenfor flere felt. Dette gjelder både direkte brukeropplæring i optimaliserende og kompenserende ferdigheter, psykologisk tilnærming og systemkunnskap.

En utfordring er at rehabiliteringstilbudet ligger i skjæringspunktet mellom "helse" og "utdanning". Hva som kan defineres som opplæring i følge opplæringsloven er i dag ikke tydelig definert, men vi mener at mye av rehabiliteringstilbudet fra Huseby dreier seg om opplæring. Tilbudet har også klare elementer av "helse" ved f.eks. undersøkelser av øyelege, utredning hos psykolog eller samtale med diabetessykepleier.

For aktuell målgruppe er det uhensiktmessig at Huseby ikke kan ta imot direkte henvisninger fra helsevesenet.

Statped's mål er å spre kompetanse. Man kan ikke forvente at ulike instanser innehar tilstrekkelig høy synskompetanse for å imøtekomme gruppens spesifikke behov. "Via-via" læring av lærere, synskontakter eller andre som har deltatt på kurs 1–5 dager er sjelden godt nok for å kunne gi den nysynshemmede kvalitativ god utredning, opplæring og oppfølging.

Andre utfordringer

Mange instanser

Mange instanser har delansvar for tiltak overfor voksne nysynshemmede. Vår erfaring er at brukere synes det er mange instanser og personer å forholde seg til. De opplever at de må fortelle sin historie gang på gang etter som saken flyttes videre i systemet. Dette kan til tider være en større belastning enn selve funksjonshemningen, og noe som bidrar til at man ikke orker å melde sine behov til enda en ny etat.

"Det har vært veldig mange å forholde seg til. Og det at mange har hatt en mening om hva jeg bør gjøre, eller hva jeg ikke bør gjøre, har i perioder vært en stor påkjenning."
(Anne, prosjektdeltaker)

Manglende synsfaglig kompetanse

Det er få stillinger for syns- og mobilitetspedagoger. Dette gjelder både i kommunale og statlige etater og i spesialisthelsetjenesten. Vedlegg 9 gir ytterligere informasjon.

Manglende kompetanse om syn i kommunene

Hvilken kompetanse om syn og synshemninger er det rimelig å forvente at aktuelle ansatte i kommunen skal ha? Hvilken kvalitet på opplæring av personer som tilhører lavfrekvente grupper med spesielle behov kan en forvente at kommunene skal kunne ha, opparbeide og opprettholde?

Det er mindre enn 50 synspedagoger i kommunene (vedlegg 9). Dette er synspedagoger som arbeider både med barn, unge og voksne. Det er ikke mulig å løse utfordringen med manglende formell synskompetanse i kommunene uten et stort utdanningsløft, men det er et dilemma at det i dag heller ikke finnes stillinger i kommunene som krever synspedagogisk utdanning. Det kunne vært ønskelig med en eller flere synspedagoger i hver kommune, avhengig av størrelse. Interkommunalt samarbeid burde også være mulig. Å ha synspedagoger tilsatt i kommunene ville i større grad sikret et godt rehabiliteringstilbud til personer i yrkesaktiv alder med synshemming. Det kunne også gitt ett bedre tilbud til den største gruppen synshemmede, eldregruppen.

Det er en utfordring at kommunehelsetjenesten som har hovedansvaret for rehabilitering for gruppen synshemmede innehar svært liten grad av synspedagogisk kompetanse. Medisinsk synskompetanse finnes i spesialisthelsetjenesten og hos private øyeleger og optikere. Synspedagogisk kompetanse finnes i hovedsak på statlig nivå (NAV HMS, NAV SYA, Statped). Det finnes synspedagoger ansatt på noen få voksenopplæringsentre i kommunene.

Dekning av reise til kompetansesenter

Opphold på kompetansesentrene er kostnadsfritt for brukerne. Reiseutgifter må dekkes av kommunen. "Pasientreiser" dekker ikke automatisk transport til rehabiliteringskurs på Huseby kompetansesenter fordi senteret ikke er en del av spesialisthelsetjenesten. Det kan oppleves som en "kamp" å få kommunen til å dekke reiseutgiftene til senteret.

Manglende nasjonal registrering

Blindekartoteket ved Rikshospitalet ble nedlagt 1. juli 1995, og materialet er lagret i Riksarkivet. Uten noen form for registrering er det vanskelig å få oversikt over gruppen synshemmede, og også vanskelig å skulle dimensjonere tilbud.

Offentlig veiledningsplikt

Ansatte i stat og kommune har en veiledningsplikt (Jf. § 11 i Forvaltningsloven) innenfor sitt saksområde.

"Forvaltningsorganene har innenfor sitt saksområde en alminnelig veiledningsplikt. Formålet med veiledningen skal være å gi parter og andre interesserte adgang til å vareta sitt tarv i bestemte saker på best mulig måte. Omfanget av veiledningen må likevel tilpasses det enkelte forvaltningsorgans situasjon og kapasitet til å påta seg slik virksomhet. "

"Dersom noen henvender seg til urette myndighet, skal det forvaltningsorgan som mottar henvendelsen, om mulig vise vedkommende til rett organ."
(Justis- og politidepartementet 1967)

Dette innebærer at aktuelle instanser må kunne informere om hvilket rehabiliteringstilbud som finnes. Dette kan være informasjon man får når man er innlagt på øyeavdeling, ved konsultasjon hos øyelege eller ved utskrivningssamtale fra sykehus. Offentlige instanser må kunne informere eller "vise til rett organ".

Kvalitetssikring av rehabiliteringstilbudene

Hvordan sikre at alle nysynshemmede får lik informasjon om rettigheter og det samme tilbudet om kvalitetssikret rehabilitering uansett hvor i landet man bor?

Nærpersoner med i rehabiliteringen

Det er ingen ordninger i dag som gir familiemedlemmer noen form for økonomisk støtte slik at de kan delta i rehabiliteringen. Flere av prosjektdeltakerne har påpekt dette. Foreldre og søsken har måttet tatt fri fra jobb uten lønn og/eller brukt feriedager for å delta på kurs eller kunne være ledsager til/fra, og på kurs.

Tilbudet til personer med synsforstyrrelser etter hjerneslag

Huseby gir rehabiliteringstilbud til personer som er synshemmet i henhold til WHO's definisjon. I Norge antar man at ca 15000 personer får slag hvert år (Ellekjær og Selmer 2007) Undersøkelser angir at så mange som 20–60 % av alle slagpasienter får synsforstyrrelser etter slag. Dette er en gruppe med behov for ulike rehabiliteringstiltak der synstrening ofte kan være en viktig del av rehabiliteringen. Huseby kompetansesenter tilbyr i dag kun synsfunksjonsutredning til personer med synsforstyrrelser etter slag og gir veiledning til den som får ansvar for å drive synstrening i kommunen.

Tilbudet til eldre

Huseby gir ikke tilbud til denne gruppen. Mer enn 2/3 av personer med synshemninger er 65 år eller eldre og det er et udekket behov for egnede tiltak for denne gruppen. Prosjektet omhandler ikke denne gruppen.

Sammendrag av utfordringene

Det er av stor betydning at den som får en synshemming i voksen alder blir fanget opp av hjelpeapparatet. Dette fungerer ikke tilfredsstillende i dag. Et problem er at flere synshemmede ikke blir henvist videre etter medisinsk behandling. Medisinere opplever hjelpeapparatet som ustrukturert og vet lite om hva som finnes. I tillegg opererer hjelpeinstansene med stadig nye prosedyrer og tilmeldingsrutiner. Selv om lovverk og forskrifter i utgangspunktet ser ut til å sikre at dette ikke skal skje så er det ofte tilfeldigheter og egeninnsats fra den som er blitt synshemmet som avgjør hvilket rehabiliteringstilbud man får. Noen grupper er også lite prioritert når det gjelder synsrehabilitering, f. eks. personer med synsvansker etter hjerneslag.

Prosjektet og Husebys erfaringer viser at det er behov for:

- Tidlig innsats når en person blir synshemmet.
- Økt kunnskap i spesialisthelsetjenesten om muligheter for rehabilitering.
- Utarbeiding av prosedyrer i spesialisthelsetjeneste og kommune.
- Økt bestiller- og oppfølgingskompetanse i kommunen.
- Ytterligere klargjøring av hva kommunen kan bistå med i synsrehabilitering og hva som må defineres som spesialisert synsrehabilitering.
- Økt synspedagogisk kompetanse i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.
- Kvalitetssikring av rehabiliteringstilbud – hva er god synsrehabilitering?
- Eksakt kunnskap om populasjon av synshemmede i Norge for å kunne dimensjonere tilbud.
- Etablering av en spesialisert statlig finansiert rehabiliteringsenhet.
- Avklaring av ansvarsfordeling mellom ”helse” og ”opplæring”.

Kapittel 5 En god tiltakskjede

Det er en utfordring å skulle skissere en god modell for rehabilitering for nysynshemmede. Ulike synsvansker, diagnoser og livssituasjoner krever ulike rehabiliteringsforløp. Ulikhetene krever også innsats på flere nivå, i forhold til omfang og alvorlighetsgrad av brukerens funksjonshemning. Beskrivelsene av rehabiliteringskjedene for seks personer i prosjektet bekrefter dette.

*"Konklusjonen er nok at det er vanskelig og lage en fasit som passer for alle."
(Margaretha, prosjektdeltaker)*

Dette bekrefter også Thommasen (2010) som beskriver at rehabilitering dreier seg om individuelle prosesser:

"Rehabiliteringspolitikken innebærer altså at virksomheten(e) omdefineres fra bestemte tjenester til individuelle prosesser med relevant bistand fra en utvidet gruppe bistandsyttere." (s. 38).

"Selv om vi her bruker begrepet målgruppe, er det viktig å understreke at rehabiliteringsvirksomheten ikke lenger yter bistand overfor grupper. Politikken beskriver at rehabilitering handler om rehabiliteringsprosesser for enkeltindivider." (s. 47).

Spesialisert landsdekkende rehabiliteringsenhet for nysynshemmede

For å kunne ivareta den enkelte i prosessen på en best mulig måte, og for å imøtekomme noen av utfordringene som er beskrevet, foreslår vi at det skal defineres et offentlig spesialisert rehabiliteringstilbud til personer som mister synet helt eller delvis i alderen 18 – 67 år (yrkesaktiv alder) med individuelt tilrettelagte rehabiliteringsløp. Det bør derfor defineres en spesialisert rehabiliteringsenhet. Både helse- og opplæringsmyndighetene bør ha et ansvar i forhold til enheten.

Enheten foreslås å ha ansvar for å:

- Bistå spesialisthelsetjenesten (øyeavdelinger) med tidlig intervensjon ved nylig oppstått synshemning enten ved besøk på sykehus, hjemme hos personen eller ved at personen kommer til den sentrale enheten.
- Gi tilbud om tverrfaglig synsfunksjonsutredning og second opinion-vurderinger etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten.
- Tilby synspedagogisk kartlegging av synsfunksjon og opplæringsbehov enten i enheten eller i hjemkommune.
- Gi grunnleggende synsrehabilitering til målgruppen og ha ansvar for synsrehabiliteringen inntil kommunen har kompetanse til å følge opp personens behov.

- Tilby individuelt tilrettelagt opplæring i grupper for bl.a. å ivareta psykososial rehabilitering.
- Opprette samarbeid med koordinerende enhet i kommunen, synskontakt, voksenopplæring og andre ved behov.
- Være bindeledd til aktuelle instanser i en oppstartfase, eventuelt til koordinator i kommunen er utpekt.
- Samarbeide tett med hjelpemiddelsentral.
- Vurdere sammen med nysynshemmet person hva som er nødvendig og hensiktsmessig når det gjelder involvering av hjemkommune.
- Tilby kurs og veiledning til ulike instanser som er i kontakt med nysynshemmet person.

Målgruppe for enheten kan være personer som nylig er blitt synshemmet og som:

- i liten grad har gjennomgått synsrehabilitering
- er i aldersgruppen 18–67 år
- har en nyervervet synsreduksjon, visus (synsskarphet) $\leq 0,3$
- har redusert synsfelt, sentralt $>30^\circ$ eller perifert utfall
- har et kombinert sansetap, syn/hørsel
- har fått en hjerneskade/traume som er årsak til synshemning
- er blitt synshemmet som følge av progredierende synshemning

Nødvendig kompetanse i enheten:

- synspedagog med ulik spesialisering (ADL, punktskrift, optikk, synstrening, belysning, IKT for blinde og svaksynte m.m.)
 - mobilitetspedagog
 - øyelege/optometrist/optiker
 - psykolog/nevropsykolog
 - ergoterapeut
 - sosionom
 - fysioterapeut
 - diabetessykepleier
- } som grunnutdanning, men med tilleggsutdanning i synspedagogikk

Spesialisthelsetjenesten i tiltakskjeden

Spesialisthelsetjenesten bør på en enkel måte kunne henvise til enheten. Tilbudet fra enheten bør i utgangspunktet være et lavterskeltilbud. Ved å definere en slik enhet vil det bli enklere for spesialisthelsetjenesten å vite hvem det er mulig å henvise til, og kontakte, ved behov for synsrehabilitering.

Nedskrevne prosedyrer er viktig og må arbeides videre med.

Kommunene i tiltakskjeden

Tiltakskjeden som er skissert i prosjektbeskrivelsen og som er prøvd ut i prosjektet har vist seg å ikke fungere fullt ut etter intensjonene. Men vi ser at det kan være en

modell å jobbe videre med, og som Huseby ønsker å videreutvikle. En av forutsetningene for at det skal bli en god modell er at koordinerende enheter i kommunene følger retningslinjene som er gitt i forskriften, og at de kommer raskt på banen. Kommunen, ved synskontakter og voksenopplæring, skal fremdeles være sentrale aktører i kjeden og samarbeide tett med enheten.

Statlige etater i tiltakskjeden

Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter har lang erfaring med å tilby rehabilitering og kan være en enhet for spesialisert synsrehabilitering under gitte forutsetninger. Enheten bør i så fall drives som et samarbeid mellom aktuelle departement/direktorat med finansiering fra både Kunnskaps- og Helsedepartementet. Dette vil være en naturlig forankring for det offentlige rehabiliteringstilbudet for nysynshemmede i Norge.

Retningslinjer for henvisning til Huseby bør endres.

NAV HMS

NAV Hjelpemiddelsentral er et viktig ledd i kjeden. Bruker bør tidlig i prosessen henvises til NAV HMS for utredning av hjelpemidler.

Prosjektet og erfaring har vist at det vanligvis tar kort tid å få innvilget og fysisk få enkle hjelpemidler til bruk i dagliglivet. Prosjektet og erfaring har vist det motsatte når det gjelder IKT-hjelpemidler. For personer i yrkesaktiv alder burde det være mulig å få til ordninger som gjør at man relativt raskt kan få tilgang til relevant programvare. Når man er i jobb eller utdanning er det en forutsetning å kunne bruke IKT-verktøy. Vi ser at det her ikke bare er NAV HMS sine retningslinjer som gjør dette vanskelig. NAV- Arbeid er også en viktig instans for å få dette til (handlingsplan).

NAV SYA

Huseby kompetansesenter har et godt samarbeid med NAV SYA og ser at NAV SYA er nødvendige samarbeidsparter for en fremtidig spesialisert enhet, andre instanser og nysynshemmet.

Samarbeid med Norges blindforbund (NBf)

Organisasjonene kommer i kontakt med mange personer som har fått en synshemming. NBf har et stort "likemannskorps" som kan være gode støttespillere i rehabiliteringsprosessen til den enkelte.

NBf tilbyr samkurs (kurs for synshemmede og pårørende) og rehabiliteringskurs. For mange synshemmede og for de fleste av prosjektdeltakerne har dette vært en viktig kontakt. Kursene kan være et godt supplement til tilbudet fra offentlige etater.

Kapittel 6 Konklusjon

Prosjektets målsetning var å utvikle gode tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder. Rapporten dokumenterer rehabiliteringsforløpet til seks personer. Med seks andre synshemmede og kommuner ville forløpene ha vært annerledes. Slik er det, og slik må det til en viss grad fortsatt være. Rehabilitering er en individuell prosess og kommunene er ulikt organisert.

Mange offentlige meldinger og utredninger har det siste tiåret pekt på flere av de samme problemområder vi har sett. Det må være et mål at en nysynshemmet person skal få tilbud om kvalifisert synsrehabilitering. De som har ansvar og som kan gjennomføre rehabiliteringen tilhører forskjellige etater på ulike forvaltningsnivå. Dette skaper usikkerhet i alle ledd i kjeden. Både hjelpeapparatet og personene det dreier seg om, har behov for å vite hvem man kan få bistand fra og hvilken bistand ulike instanser kan bidra med. Vi mener at rehabiliteringstilbudene på ulike nivå må kvalitetssikres.

Vi foreslår definert en sentral spesialisert enhet som har bred tverrfaglig kompetanse og klart mandat til å bistå med rehabiliteringstiltak den nysynshemmede trenger.

Det er videre behov for å avklare rettigheter og ansvar mellom helse- og utdanningsmyndigheter når det gjelder rehabilitering for denne gruppen.

Et positivt resultat av prosjektet er at vi har møtt personale ved øyeavdelingene i Helse Sør-Øst RHF. Vi opplever at det har vært svært nyttig, og det har resultert i at mange nysynshemmede personer har blitt henvist til Huseby. Prosjektet har "revitalisert" samarbeidet med Helse Sør-Øst RHF. Et tilsvarende samarbeid og gjensidig informasjon bør også innledes med andre helseforetak, da det bør være likt tilbud om rehabilitering uansett hvor i landet den nysynshemmede bor. Prosjektet har også ført til økt bevissthet om egne rutiner overfor samarbeidspartnere. Prosjektperioden ble utvidet og kunne vært enda lenger da det for de fleste dreier seg om lange rehabiliteringsløp. Det tar tid å få et støtteapparat på banen. Effekten av tiltakene og brukernes egne vurderinger kan i mange tilfeller sees klarere etter en tid.

Å arbeide systematisk med et prosjekt krever at man setter seg inn i og oppdaterer seg på fagfeltet. Derfor har prosjekter bidratt til både teoretisk og praktisk videreutvikling av Husebys tjenester til mennesker som får synshemming.

Vi vil avslutte prosjektet med et avsnitt fra boka til Krister Inde "Se dårlig, må bra" (2003). Utdraget viser kjernen i all rehabilitering;

"En bit blå himmel"

Efter en tid. Efter två, tre dagar. Efter en vecka eller tre, fyra veckor eller ibland efter några månader slutar sorgen og gråten. Dimman framför dina ögan har inta försvunnit, men plötslig känner du igjen dina tankar, dina känslor och ditt eget sätt att vara. Det är som att sätta sig i en gammal bil som man inte kört på länge. Man kommer ihåg hur den reagerar, hur den fungerar och hur den vill bli behandlad. Du kommer ihåg hur man gjorde det. (Hur man körde bil...fast det är klart, köra bil kan du ju inte längre. Att köra bil är bara en av många förluster).

Men ändå, den nya känslan är som att efter en molnig månad plötsligt se solen igjen. Surmulet.

För att någon dag senare bli bra väder igjen. Du innser att det finns ett oändligt antal frågor. Hur löser man det här problemet? Egentligen vet du ingenting mer än at det har blivit lite bättre väder inne i bröstet, och det räcker för att du skal sätta dig i rörelse." (s.17).

Litteraturliste

- Arbeidsdepartementet (2010): *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. NOU 2010:5.
- Berndtsson, I. (2001): *Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Berndtsson, I. og Krogsmark, U. (2008): *Kunskapsutveckling inom synsområdet. Teorier och metoder inom reahabilitering/habilitering för personer med synnedsättning eller blindhet*. Vällingby: Hjälpmedelinstitutet.
- Bredahl, A. M. (2002): *Å leve med en funksjonshemning; Funksjonshemmede, rehabilitering, fysisk aktivitet og psykisk helse*. Beitostølen Helsesportsenter. (Prosjekt nr. 16014)
- Bruteig, J. (1987): Når synet svikter. *Optikeren* nr.5 & 6, s. 13–14, 16.
- Carrol, T. J. (1961): *Blindness what it is, what it does and how to live with it*. Boston: Little, Brown & Company.
- Conradi, S., Rand-Hendriksen, S. (2004): Funksjonshemming og rehabilitering, ideologi og virkelighet. I: Wekre, L.: *Lærebok i rehabilitering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dietrichson, J. (1996): *Selvoppfatning hos personer som får synstap i voksen alder. En intervjuundersøkelse av 11 voksne synshemmede i Aust-Agder*. Hovedfagsoppgave, Oslo: Universitetet i Oslo. Det samfunnsvitenskapelige fakultet.
- Ellekjær H, Selmer R (2007): Hjerneslag – like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, årg 127, nr.6. s. 740-3
- Forvaltningsloven. (1967) *Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker med endringer, sist ved lov av 19. juni 1009 nr. 103*.
- Heide, M. (2007): *Mestring = Kunsten å leve?* Masteroppgave, Ernæring, helse og miljøfag, Lillestrøm: Høgskolen i Akershus.
- Helsedirektoratet (2005): *Et helhetlig rehabiliteringstilbud, plan for styrking av tilbudet til voksne synshemmede. Utkast til plan*.
- Helsedirektoratet (2009): *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2010): *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Helse- og omsorgsdepartementet (2008): *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011*. Særtrykk av St.prop. nr. 1 (2007–2008) Kapittel 9. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009): *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Høvding, G. red., Bek, T., Bertelsen, T., Ehlers, N. (2004) *Oftalmologi, Nordisk lærebok og atlas*: kap. 24. Bergen: Studia.
- Hjälpmedelinstitutet (2008): *Statistik från Syncentraler 2006*.
- Imsen, G. (2001): *Elevers verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Inde, K. (2003): *Se dårligt, må bra*. Karlstad: Indenova.
- Kunnskapsdepartementet (2009): *Rett til læring*. NOU 2009:18.
- Lerdal, B. (2009): *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lindgård, B. A. (2002): *Dørstokkmila*. Oslo: RP-foreningen Norge.
- Nasjonal kvalitetshåndbok for oftalmologi (2004):
<http://www.legeforeningen.no/id/50726> [Lesedato 29.05.2009].
- Norborg, L. A. (1994): *Mot til verdighet. Om rehabiliteringens innhold og mål*. Følgebok til dokumentarfilmen "Mot til verdighet". Lillehammer, SELL.
- Opplæringslova. (1998): *Lov av 17. juli 1998 nr 61 om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa med endringer, sist ved lov av 19. juni 2009 nr 95 og 19. juni 2009 nr 103*.
- SINTEF (2007): *Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utvikling i perioden 2001–2006*.
- Sosial- og helsedepartementet (2001): *Forskrift om habilitering og rehabilitering*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006): *Nasjonale faglige retningslinjer 15–1235, Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn*.
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale_faglige_retningslinjer/nasjonale_faglig_retningslinjer_for_unders_kelse_av_syn_h_rsel_og_spr_k_hos_barn_52369 [Lesedato 5.3.2007].

- Statens helsetilsyn (2000): *Veileder i habilitering og rehabilitering for mennesker med synstap og hørselstap. IK – 2715*,
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00000/IS-2715_927a.pdf [Lesedato 13.10.2007].
- Statens Øjenklinik (2003): *Synshandicap i Danmark. Årsrapport*.
- Sosial- og helsedepartementet (1998): *Ansvar og meistring*. St.meld. nr. 21 (1998–1999). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Synovate (2010): *Synskontaktundersøkelsen 2010. Rapport*.
- Synskadades riksforbund. Informationsmaterial.
<http://www.srf.nu/informationsmaterial/om-synskadade-och-synskador/>
- Synsundersøkelser på helsestasjoner og i skolehelsetjenesten. Arbeidsgrupperapport vedrørende utarbeidelse av retningslinjer for synsundersøkelser hos barn* (2002): Helsedirektoratet.
http://www.legeforeningen.no/asset/25302/2/25302_2.pdf [Lesedato 12.11.2007]
- Sørensen, L. (2009): *Undersøkelse blant synshemmede om synskontakter ansatt i kommunen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Thommesen, H. (red.) (2010): *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Oslo, Gyldendal.
- Videntcenteret for synshandicap. <http://www.visinfo.dk/>
- WHO. Prevention of Blindness & Deafness (2003): *Consultation on development of standards for characterization of vision loss and visual functioning*. WHO/PBL/03.91. http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_PBL_03.91.pdf [Lesedato 3.5.2007].
- Wilhelmsen G. B. (2000): *Visuelle forstyrrelser etter hjerneslag. En undersøkelse av synsfunksjonen og effekten av synstrening*. Avhandling for doktorgraden i spesialpedagogikk (dr.scient), Det utdanningsvitenskaplige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Øien, B. (2010): *Se muligheter med optikk* (Statpeds skriftserie nr 88). Oslo, Huseby kompetansesenter.

Vedlegg 1 Om syn og synshemning

Synet er en viktig kilde til informasjon, kunnskap og forståelse. Synet gir oversikt og setter ting i sammenheng. Det gir oss informasjon om størrelse, farge, form, posisjon, retning, fart og dybde i løpet av brøkdelen av et sekund, noe vi kanskje må bruke tusen ord på å beskrive. Synssansen har en dominerende rolle i menneskets utvikling både motorisk, intellektuelt, emosjonelt og sosialt (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

Flere faktorer i synsapparatet påvirker synsevnen. Øyet, muskulatur, synsnerven og områdene i hjernen er aktive ved bearbeiding og tolkning av synsinntrykk. Riktig overføring av impulser til spesifikke områder i hjernen er en forutsetning for tolkning slik at synsinntrykk gir mening. Nedsatt synsfunksjon kan skyldes skade, sykdom eller ulykke.

Synsevnen består av ulike delfunksjoner (Oftalmologi 2004):

- Synsfelt
- Fargesyn
- Mørkesyn
- Kontrastfølsomhet
- Visus (synsskarphet)
- Lysømfintlighet
- Visuell persepsjon og kognisjon

Delfunksjonene kan hver for seg og sammen gi ulike vansker ved dysfunksjon. Synsnedsettelsens konsekvenser avhenger av hvilke funksjoner som er svekket og graden av svekkelse. En grundig utredning av alle deler av synsfunksjonen er viktig for å kunne iverksette tiltak best mulig tilpasset den enkeltes behov.

Synshemninger kan deles inn i alvorlige og lettere tilstander. I følge kriteriene til Verdens Helseorganisasjon (WHO) skal en tilstand defineres som synshemning når visus er $\leq 0,3$ (kategori 1–5). Begge øyne må være rammet i betydelig grad og målingene skal være foretatt med optimal korreksjon. Kategori 9 blir brukt ved uspesifiserte tilstander som ved hjernesynshemning (WHO 2003, Oftalmologi 2004, kap.24). Mange personer kan ha synsvansker som kan gi begrensninger i livsutfoldelsen selv om de ikke blir definert som synshemmet i følge WHO.

Definisjon av synshemming etter kriterier fra WHO

Kategori	Visus <	Visus ≥	Synsfelt (Norsk tillegg til WHO's definisjon)
Kategori 0 (mild eller ikke synshemming)		6/18, (0,3)	
Kategori 1 (svaksynt)	6/19 (0,3)	6/60 (0,1)	
Kategori 2 (sterkt svaksynt)	6/60 (0,1)	3/60 (0,05)	Total homonym hemianopsi (halvsidig synsfeltutfall) (Norsk vurdering)
Kategori 3 (blind)	3/60 (0,05)	1/60 eller fingertelling 1 m (0,02)	Synsfelt radius < 10° (WHO) >10° og ≥20° (norsk vurdering)
Kategori 4 (blind)	1/60 eller fingertelling 1 m (0,02)	Lyspersepsjon	Synsfelt < 10 ° (norsk vurdering)
Kategori 5 (totalt blind)	Ikke lyspersepsjon Amaurose		
Kategori 9 (blind)	Ubestemt eller uspesifisert		

(WHO 2003, Oftalmologi 2004, kap. 24)

For å kunne få tjenester fra Statped må personen ha visus 0,3 eller lavere og/eller synsfeltsutfall med hemianopsi eller synsfelt mindre enn 30 grader. Personer med progredierende synshemninger kan ha behov for informasjon og kontakt før synshemningen blir så alvorlig at den er innenfor kriteriene til Statped. Dette blir vurdert i hver enkelt sak som blir tilmeldt senteret.

Bruk av ICF (Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshindringer og helse). WHO 2003) sier mer om brukerens behov. Instituttet for Blinde og Svagsynede i København arbeider med å bruke ICF i sine rehabiliteringstiltak. Dette arbeidet vil være til nytte for alle som arbeider med synsrehabilitering.

Hva er rehabilitering for personer som mister synet helt eller delvis?

Rehabilitering blir definert som

"Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gje nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet."

St.meld. nr. 21, 1998–99

Thommesen (2010) hevder at rehabilitering og habilitering er begreper som er vanskelig å definere til tross for at det finnes en juridisk bindende definisjon av begrepene (jf. Forskrift om habilitering og rehabilitering). Hun hevder at begrepene gir forskjellige assosiasjoner, aktiviteter og meningsinnhold for involverte parter. Videre sier hun:

"Begrepene defineres også forskjellig i en politisk, juridisk eller tjenesteytende kontekst. I tillegg definerer noen aktører begrepene som uttrykk for ett og samme fagfelt eller virksomhetsområde, mens andre aktører setter klare grenser mellom fagfeltene eller virksomhetsområdene."

Dette står i motsetning til hva som vektlegges i St.meld. nr. 21,1998–99:

"Rehabilitering er en prosess og ikke enkeltstående tiltak. Først når flere tiltak og aktører spiller sammen på en planlagt måte, kan dette kalles rehabilitering."

I St.meld. nr. 21 heter det at målgruppene for rehabilitering i utgangspunktet er alle med funksjonsproblem som har behov for assistanse for å nå eller holde ved like sitt optimale funksjonsnivå fysisk, sansemessig, intellektuelt, psykisk og sosialt.

Å bli synshemmet i voksen alder er en hendelse som får konsekvenser på de fleste av livets områder. Mulighetene til å fungere og mestre oppgaver i dagliglivet blir endret. Situasjonen vil oppleves forskjellig av hvert menneske, avhengig av hvilken livssituasjon man er i, alder, kjønn, familierelasjoner, økonomi, sosiale forhold, utdanningsnivå, tilknytning til arbeidsliv og fysisk og psykisk tilstand for øvrig. Utfordringene strekker seg fra å erkjenne at man er blitt synshemmet, emosjonelle vansker som usikkerhet, tap av selvbylde og selvtillit, til utfordringer knyttet til arbeidsliv, økonomi og praktiske gjøremål.

"Det som vanligvis igangsetter en rehabiliteringsprosess, er en erkjennelse av muligheten for og ønsket om en endring i funksjonsnivået. Den følelsesmessige siden av denne erkjennelsen kan være en tapsopplevelse (ofte med sorg eller fortvilelse når funksjonstapet har oppstått akutt) eller en frustrasjon knyttet til begrensninger av personlig handlefrihet."

Conradi og Rand-Hendriksen 2004:35, Heide 2007:32

Rehabilitering består av både medisinske, psykologiske, pedagogiske, sosiale og tekniske tiltak som kan overlappe hverandre ut fra den enkeltes behov, forutsetninger og interesser. Når det gjelder rehabilitering til personer med synshemming kjenner man igjen disse områdene, men i tillegg kommer også spesifikke kunnskapsområder slik som oftalmologi og optikk (Berndtsson 2008).

Å bli synshemmet påvirker spesielt:

- Informasjonstilgang – kommunikasjonsmuligheter
- Sosialt samspill
- Frihet til å bevege seg på ukjente områder

(Sosial- og helsedirektoratet 2006, Carrol 1961)

For en nysynshemmet voksen kan de største utfordringene være å kunne forflytte seg selvstendig på ukjente steder (mobilitet), kunne lese og skrive og løse praktiske oppgaver i hjemmet som matlaging, innkjøp osv. Vi lever i et visuelt informasjonssamfunn med forventning om at man kan lese aviser, ukeblader, se TV, bruke IKT og internett, følge med på reklame osv. En synsnedsettelse begrenser

tilgangen på visuell informasjon. Før tiltak iverksettes kan flere oppleve seg som funksjonelle analfabeter.

Det er tid- og energikrevende å utføre ulike aktiviteter som synshemmet. Synshemning gir mindre oversikt og forutsigbarhet, og utfordringer i kommunikasjon ved ikke å kunne se ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Nysynshemmede kan føle seg utenfor i sosiale sammenhenger, f.eks. kan det være en utfordring å bruke kniv og gaffel på en hensiktsmessig måte. Opplevelsen av å bli avhengig av andre i mer eller mindre grad oppleves ofte som en ekstra belastning. Mulighetene for opplevelse av tap kan gi eksistensielle vansker (Bredahl 2002, Carrol 1961).

Et sansetap som oppstår brått gir ikke mulighet til forberedelse og bearbeiding på samme måte som et sansetap som utvikler seg over tid. Men både akutte tap og progredierende tilstander kan føre til krisereaksjoner hos den som rammes.

"Å miste synet er langt mer enn et sansetap fordi det ikke bare er øynene som rammes, men hele personligheten og forbindelsen mellom personen og den ytre virkelighet" (Bruteig 1987).

En undersøkelse om selvoppfatning hos personer som opplever synsnedsettelse i voksen alder viser at progredierende synssvekkelse kan ha større innvirkning på selvoppfatningen enn et akutt synstap (Dietrichson 1996). Dette skyldes blant annet at den kontinuerlige endringen av synet fører til at stadig nye oppgaver ikke lenger mestres ved synets bruk.

Undersøkelsen "Å leve med en funksjonshemning" (Bredahl 2002) viser problemstillinger personer med funksjonshemning kan ha. Deltakerne i undersøkelsen hadde ulike typer funksjonshemning og flere personer var synshemmet. Problemstillingene Bredahl viser til er:

Å få en diagnose. For noen er det traumatisk opplevelse, mens det for andre nærmest er stor lettelse.

Å ha en funksjonshemning er ikke noe som "går over". Personen må finne en måte å takle utfordringer og forandringer på. Dette gjelder i hovedsak

- jobb (endring av funksjon, arbeidsmåte eller timetall)
- fritid (utføre aktiviteter på en ny måte eller finne nye aktiviteter)
- familie (forandring i arbeidsfordeling og roller)

Å bli og å føle seg annerledes. Å bli en av de "andre", og for eksempel måtte ta i bruk hjelpemidler. Det handler sjelden om at personen ikke kan se det hensiktsmessige og fornuftige i å ta i bruk hjelpemidler, men mer om en følelsesmessig prosess som tar tid (Lindgård 2002).

Å leve med en funksjonshemning som ikke synes. Omgivelsene har vansker med å forstå. Det er et dilemma hvordan og når man skal fortelle hva til hvem om egen situasjon. Hvordan finne balansen mellom å være et opplysningsbyrå og samtidig ta vare på egen integritet.

Å be om og motta hjelp. En del fant det vanskelig å be om hjelp og slitsomt å føle at man hele tiden måtte si takk. Dilemmaet med omgivelsenes behov for informasjon er sentral. Spesielt dersom funksjonshemningen ikke vises, eller at belysning, dagsform eller annet gjør at tilstanden endrer seg.

Å akseptere sin situasjon kan oppleves som et krav fra omgivelsene. Å snakke om dette er en livslang prosess, der man må finne sin måte å leve med funksjonshemningen. Samtaler om dette temaet gjorde det enklere å flytte fokus til hvordan man kan få et godt og meningsfullt liv på tross av funksjonshemning eller sykdom.

Den viktigste oppgaven i rehabiliteringsprosessen er å gi den synshemmede tro på at det er mulig å mestre. Berndtsson (2001) hevder at kunsten å motivere og få en person til selv å fatte beslutninger er et viktig komplement til den profesjonelle faktakunnskap. Når personen forstår at det finnes hjelp og støtte fra fagpersoner innen synsrehabilitering, kan rehabiliteringen gå over i en fase som kjennetegnes av å lære nye ferdigheter og å lære å utføre hverdagsaktiviteter på en ny måte. Personen med synshemning og den profesjonelle danner et team med ulike roller, men med et felles mål.

"Det er de passe vanskelige oppgavesituasjonene hvor individet ser både mulighet for å lykkes og en viss usikkerhet i så måte, som er mest gunstig for å utløse den motivasjon som ligger latent i mestringsmotivet." (Imsen 2001, Heide 2007)

Å mestre hverdagen praktisk kan gi tro på egne muligheter for å kunne leve et selvstendig liv. Å lære nye ferdigheter og å lære ferdigheter på nytt krever et individuelt tilrettelagte rehabiliteringsløp.

"Brukeropplæring er en prosess som tar tid og den handler om å motvirke negative sosiale konsekvenser av synstap. Derfor bør opplæring gi synshemmede valgmuligheter, økt innsikt, utvikling av sosiale og praktiske mestringsstrategier og kompetanse til å styre eget liv." (Øien 2010)

Krister Inde kaller rehabilitering for et treningsprogram. Inde ble synshemmet i 20-årene. Han sier at målet med rehabilitering er "att du ska återvinna din identitet, din selvkjänsla och din självtillit" (Inde 2003). Inde sier at dette kan man gjøre ved følgende mål og metoder:

1. Innsikt i egen situasjon. Forstå både tanke- og følelsesmessig hvordan det ligger an. Ha god kunnskap om egen synshemning.
2. Motivasjon. Være sta, engasjert og viljesterk og selv bedømme hva en klarer. Motivasjon er det samme som viljekraft.
3. Teknikk. Finne de riktige tekniske løsningene. Be ekspertene vise hva som finnes og hvordan de fungerer.
4. Trening. Det man trener opp kan ingen ta fra en.

5. Tid. Ikke ha det for travelt, ting tar tid, spesielt i denne prosessen.
6. Vilje. Ikke la synshemningen være til hinder for å se verden, dersom det er målet.
7. Fellesskap. Å passe på at en har de venner en fortjener.
8. Veiledning. Når man skal gå neste skritt behøver man råd fra erfarne mennesker.

Hvordan den nysynshemmede blir møtt i en rehabiliteringsprosess er viktig. En bør ha en solid faglig bakgrunn og personlige forutsetninger for å kunne møte personer i krise.

"Bemötandet utgör den faktor som har störst inflytande på hurvida rehabiliteringen kommer att få avsedd effekt." (Berndtsson 2008)

Rehabilitering som prosess er derfor ikke bare kunnen (faktakunnskap), men også handlingskunst og klokskap, måter å møte. Det handler om gjensidighet og tillit." (Aaserud 1994)

Som nevnt tidligere vil ulike faktorer påvirke den enkeltes rehabiliteringsløp. En sentral faktor er hvilke synsvansker personen har. Er det en stasjonær eller progredierende tilstand? Er det en akutt oppstått synshemning? Grad av synstap? Tidligere kunnskaps- og ferdighetsnivå vil innvirke på mulighetene for å lære å ta i bruk kompenserende ferdigheter. Noen nysynshemmede personer kan ha vansker med nylæring og kognitiv tilnærming av problemene, dette gjelder f. eks. personer med psykisk utviklingshemning. Her kan ett av rehabiliteringstiltakene være å gi veiledning og kurs til personalet i bolig eller institusjonen, og tilrettelegge omgivelsene slik at personen blir mest mulig trygg i å fungere med sin nye funksjonshemning.

Rehabilitering for synshemmede dreier seg i stor grad om opplæring innenfor følgende områder:

Mobilitet. Hvordan forflytte seg og orientere seg med redusert synsfunksjon. Opplæringen kan inneholde bruk av hvit stokk, GPS, ledsagerteknikker, systematisk bruk av restsyn, ta seg frem i ulike miljø, bruk av offentlig kommunikasjon og kryssing av gater med og uten lys/lydregulering.

Vurdering av hjelpemidler som mobilitetssokk, lykker, GPS m.m.

IKT. Kan inneholde opplæring i touch, hurtigtaster, forstørningsprogram og/eller skjermleseprogram, leselist. Vurdering av hjelpemidler og programvare, ulik tilnærming ved svaksynthet og blindhet.

Bruk av lyd. Både for å kunne orientere seg, tilegne seg informasjon og ved studieteknikk.

ADL. Synstap innebærer å lære seg nye ferdigheter eller å utføre aktivitetene på en annen måte enn tidligere for å kunne mestre hverdagen – dette kan gjelde matlagning, barnepass, innkjøp, rengjøring osv.

Punktopplæring. Dersom man er blitt blind eller har fått en synsfunksjon som gjør at det er svært syns- og energikrevende å lese med synet, kan det være aktuelt å lære seg punktskrift. For å kunne bruke leselist sammen med PC, må man kunne punktskrift.

Synsoptimaliserende hjelpemidler. Optikk, luper, kikkerter, CCTV (forstørrende tv – lese-tv), generell belysning, punktbelysning m.m.

Andre hjelpemidler som for eksempel taleprogram til mobiltelefon.

I rehabiliteringen er det viktig med medisinsk utredning, behandling og oppfølging. Personen som blir synshemmet må få god kunnskap om egen øyesykdom eller tilstand. I tillegg er samtaler med fagpersoner som psykolog, øyelege, syns- og mobilitetspedagoger med ulike spesialiseringer viktig i prosessen. Samtaler med andre i samme situasjon er spesielt viktig. Dette er et godt bidrag til å kunne akseptere egen synshemning, bruke gode hjelpemidler med god teknikk og unngå å bruke krefter på å skjule synshemningen for andre.

”Rehabilitering er att återskapa fremtiden.” (Inde 2003).

Alle som får en synshemning i voksen alder, vil ha et rehabiliteringsbehov, men hvilket behov man vil ha kan variere ut fra synsfunksjon, diagnose og livssituasjon.

Vanlige diagnoser hos personer som trenger rehabilitering er:

- Retinitis Pigmentosa (RP) (Usher syndrom)
- Diabetiske øyekomplikasjoner
- Hjerneskade
- Macula degenerasjoner, Juvenil maculadegenerasjon
- Øyeskader (ytre)
- Andre

I utarbeiding av plan for rehabilitering av synshemmede i 2004 (Sosial- og helsedirektoratet, 2004) ble det skissert en inndeling i grupper som har felles rehabiliteringsbehov. Ikke alle som får nedsatt syn i voksen alder kan plasseres i disse gruppene, og noen vil tilhøre flere grupper. Mennesker med samme diagnose og samme synsnedsettelse vil kunne oppleve sin livssituasjon svært forskjellig og ha behov for ulik rehabilitering.

Grupper med spesielle behov for rehabilitering:

Ungdom på vei inn i voksenlivet. Barn og unge med synshemning blir fulgt opp i skolealder, men ved overgang til utdanning er det nye instanser som må inn. Å utforme et karriereløp videre er ikke lett. Hvem følger gjennom hele løpet? Å få en synshemning i denne aldersgruppen gir spesielle utfordringer både når det gjelder utdanning, identitet og behov for oppfølging.

Personer med progredierende synshemning. En progressiv tilstand har en utvikling som gir en langsom, gradvis forverring. Et progressivt synstap kan medføre

en stor grad av psykisk spenning og stress. For disse kan rehabiliteringsprosessen vare i mange år med ulik intensitet. Behovene for utredning, opplæring og hjelpemidler endrer seg etter som synsfunksjonen endres, og det er nødvendig med jevnlig kontakt med hjelpeapparatet. For de aller fleste som har progredierende/varierende syn, er nok redselen for å bli helt blind det som skaper størst usikkerhet. Ikke minst vil dette kunne skape store frustrasjoner i rehabiliteringssammenheng. Skal en planlegge fremtiden ut fra det synet en har i dag, eller skal en gardere seg og planlegge ut fra muligheten for å bli blind? Det blir viktig for den enkelte å få mulighet til å drøfte utfordringene med andre i samme situasjon og ulike fagfolk.

Personer med minoritetsspråklig bakgrunn og synshemning. Rehabilitering for personer med en annen etnisk bakgrunn enn norsk er et komplekst problemfelt som krever utvidet kunnskap på flere områder. Kulturforskjeller i forhold til funksjonshemning og familiens plass kontra enkeltindividet manglende kunnskaper i norsk språk, samt manglende rettigheter til hjelpemidler er noen av utfordringene som hjelpeapparatet kan møte. I rehabiliteringen for minoritetsspråklige bør man i tillegg til synsfaglig kompetanse, også ha kunnskap om ulike etniske gruppers kulturelle bakgrunn. Videre er det viktig med kunnskap om hvordan veiledning og opplæring best kan skje ved å bruke tolk.

Personer med store sammensatte vansker har større sannsynlighet for synshemning enn den øvrige befolkningen. Konsekvenser av synsavvik for personer med hjerneskade kan bli større på grunn av begrensninger med kognitivt å kunne kompensere. Det blir derfor viktig med regelmessige synsundersøkelser, synspedagogisk kartlegging og veiledning for denne gruppen. Utfordringen i synsrehabilitering av mennesker med utviklingshemming er å se synsvanskene i sammenheng med deres totale funksjonsnivå. Opplæring må i all hovedsak foregå i hjemmet via ansatte i forhold til den enkelte bruker.

Yrkesaktive. Her dreier rehabilitering seg særlig om å legge til rette for at man skal kunne få og beholde lønnet arbeid.

Personer med nevrologiske synsvansker. Nevrologiske skader kan være forårsaket av hjerneslag, ulykker, svulst eller sykdommer som for eksempel multippel sklerose. Synsvanskene som oppstår etter hjerneskader, fører for de fleste til leseforstyrrelser og/eller vansker med visuell orientering (Wilhelmsen 2000). Rehabilitering for denne gruppen kan i mange tilfelle kreve direkte opplæring fra synspedagog på linje med språktrening som krever logopedisk kompetanse eller motorisk trening som gjennomføres av en fysioterapeut. Som i all annen rehabilitering er det viktig å komme i gang tidlig.

Døvblinde. Med døvblind menes en person som har en så stor grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse at det gir betydelige vanskeligheter i dagliglivet.

Døvblindhet betraktes som en egen funksjonsnedsettelse. Kombinasjonen av sansetap reduserer mulighetene for å kompensere med den andre fjernsansen, og gir store begrensninger når det gjelder kommunikasjon, informasjon og fri bevegelse. Derfor er det særdeles viktig med opplæring i bruk av kompenserende teknikker og riktige hjelpemidler. Rehabiliteringen for døvblindblitte vil måtte foretas av spesielt kvalifiserte personer, da kommunikasjonsprosessene er egenartede og krevende. Erfaring med bruk av tolk er ofte nødvendig.

Familie og nærpersoner er viktige støttepersoner i rehabiliteringsprosessen og i livet videre. Dette er en ressurs som bør vies større oppmerksomhet i rehabiliteringsprosessen. Mange må ta ferie og permisjoner for å kunne få opplæring og være tilstede for den nysynshemmede i tiden før man igjen er selvhjulpen. Familiemedlemmer har ingen rett til opplæring som kunne gitt dekning av reiseutgifter og permisjon med lønn.

Vedlegg 2 Antall personer med synshemming

Hvem som blir synshemmet har til en viss grad endret seg de siste tiårene. Flere får livsstilssykdommer som for eksempel diabetes type II som kan gi synsvansker. Vi er blitt mer oppmerksomme på at hjerneslag svært ofte medfører synsvansker (Wilhelmsen -00). Levealderen øker, noe som medfører at det er flere som får aldersrelatert macula degenerasjon. Blindekartoteket ble nedlagt i 1995 og det finnes derfor ikke noen offisiell registrering av hvor mange som er synshemmet eller hvor mange som blir synshemmet pr år i ulike aldersgrupper.

Det er en klar sammenheng mellom alder og opplevelse av nedsatt syn (SSB 2002). 1–2 % av de som er under 67 år oppgir å ha nedsatt syn mot 6 % i aldersgruppen over 67 år. SSB fant at 3 % av respondentene oppgir å ha nedsatt syn, dvs om lag 135 000 personer i Norge opplever å ha nedsatt syn. Det er ikke brukt objektive målinger og man kan derfor ikke si at alle disse personene er synshemmet i følge kriteriene til WHO.

Verken Sverige eller Danmark har noen sentral registrering av hvor mange personer med synshemming som bor i landene i aktuell aldersgruppe. I Sverige hevder man at 120 000 er synshemmet (Synskadades Riksförbund), dvs ca 1,3 % av befolkningen. I Danmark regner at mellom 0,5 % – 1 % av befolkningen er synshemmet (Videncenteret for synshandicap).

Hvor mange blir nysynshemmet i aldersgruppen 18 – 67 år pr år?

For å kunne planlegge og dimensjonere rehabiliteringstilbudet til denne gruppe hadde dette vært et svært interessant tall. Eksakt tall finnes ikke i dag.

Statistikk fra Syncentralen i Sverige i 2006 viser at de hadde ca 900 nytilmeldte personer med synsvansker i aldersgruppen 20–64 år (Statistik från syncentralen 2006). Tallet kan tolkes som om det er antall nysynshemmede i Sverige i 2006. Dersom vi sammenligner dette med Norge ville tilsvarende tall være ca 450 nysynshemmede personer i løpet av ett år.

I Danmark viser tall fra årsrapporten til Statens Øjenklinik i 2003 at de hadde 164 nyregistrerte synshemmede i aldersgruppen 20 – 69 år. I følge årsrapporten dekker registreringen 44% av Danmarks befolkning. For hele Danmark skulle dette tilsi ca 400 nyregistrerte pr år.

Sammenlignet med Danmark skulle dette tilsi ca 400 nysynshemmede pr år i Norge.

Alt i alt er tallene høyst usikre, men det gir en pekepenn om antall personer det kan dreie seg om.

Vedlegg 3 Sentrale føringer

I løpet av de siste årene er det utarbeidet flere sentrale utredninger, planer og meldinger som gir føringer for det videre arbeidet med rehabilitering for gruppen synshemmede.

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011 (Helse- og omsorgsdepartementet 2008) heter det

"Definisjonen av rehabilitering omfatter både medisinsk rehabilitering, sosial rehabilitering, psykososial rehabilitering, og attføring, og handler både om å bedre personens funksjonsevne, om å fjerne barrierer for selvstendighet og deltakelse i omgivelsene, bl.a. gjennom tilrettelegging og tekniske tiltak, og om praktisk /økonomisk hjelp." s 8

"Rehabiliteringstilbudet til mennesker med synshemminger i dag betegnes som fragmentert og mangelfullt, både av brukere og fagfolk." s. 34

"Departementet vil: Be Sosial – og helsedirektoratet om å utarbeide en tverrfaglig og tverretattlig handlingsplan for rehabilitering av synshemmede." s. 35

Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009)

omhandler tiltak til ungdom i aldersgruppen 13– 23 år, og unge voksne i aldersgruppen 18 – 26 år (s.11). Planen berører personer over 18 år som blir synshemmet, dvs. innenfor målgruppen til prosjektet. I handlingsplanen) heter det bl.a. at

"Helsedirektoratet ønsker å gjennomføre en kartlegging av situasjonen til barn og unge med synstap, hørselstap eller kombinerte sansetap for å få kunnskap som gir grunnlag for videre tiltak som må igangsettes for å oppnå et helhetlig habiliterings- og rehabiliteringstilbud til gruppen." s. 145

I Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet 2010) påpeker at

"Alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjon etter hjerneslaget. Pasienter med synsproblemer som oppleves som hemmende bør vurderes for henvisning til øyelege og eventuelt synspedagog." s.110

NOU 2009: 18 Rett til læring (Kunnskapsdepartementet), Midtlyngutvalgets innstilling, hadde som mål å foreslå tiltak til bedre læring både for barn, unge og voksne med særskilte behov, men utredningen dreier seg i hovedsak om tiltak for barn og unge. I kapittel 10 beskrives kommunale og statlige tjenester, men også her avgrenses omtalen i all hovedsak til de tjenester som berører barn og ungdom (s. 115). I kapittel 11 Målgrupper beskrives brukere av spesialpedagogiske tjenester. Personer med synshemning fremstår som en gruppe som er klart lavfrekvent (s.130), og dette kan vi være enig i når det er snakk om barn og unge.

De fleste grupper nysynshemmede voksne i aldersgruppen 18 – 67 år er også lavfrekvente, med unntak av gruppen med nevrologiske synsvansker, for eksempel

etter slag. Dette er en høyfrekvent gruppe som til en viss grad har spesielle rehabiliteringsbehov.

Utredningen påpeker flere utfordringer for gruppen voksne med spesielle behov.

"I visse tilfeller formidles opplæringsbehov fra spesialisthelsetjenesten til kompetansesentre som opererer i skjæringspunktet mellom medisinsk diagnose/rehabilitering og spesialpedagogisk kompetanse" s. 81

"En slik tiltakskjede kan føre til en mer helhetlig utredning av elevens opplæringsbehov, og en god beskrivelse av hvilket opplæringsløp eleven bør tilbys." s.81

"Mangel på kommunikasjon, ansvars- og rolleavklaring mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste, mellom helsesektoren, NAV og internt i kommunen kan føre til at det kan ta lang tid å igangsette opplæringen s. 80–81."

"... informasjon om opplæringstilbud og rettigheter til målgruppen kan bli bedre på alle forvaltningsnivå og til hele målgruppen.(....) Det er behov for å forsterke informasjons- og oppfølgingsplikt i alle ledd, samt understreke behovet for samarbeidskompetanse spesielt i kommuner, opplæringsetatene og i NAV-systemet" s. 84.

Som en følge av Utredningen og innspill fra høringsrunden er det vedtatt at det skal utarbeides en stortingsmelding som er ventet våren 2011.

St.meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen

Rett behandling – på rett sted – til rett tid

Meldingen ser flere utfordringer som belyses og som det foreslås hovedgrep for å løse. Det legges opp til en klarere ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjenesten og oppgaver som kommunene skal ha ansvar for.

"Det ble en tyngdepunktsforskyvning over fra spesialisthelsetjenesten til mer fokus på kommunehelsetjenesten." s.33

"Kommunene skal sørge for en helhetlig tenking med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging slik at helhetlige pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå (BEON)." s. 15

"Spesialisthelsetjenesten skal utvikles i en enda tydeligere spesialisert retning med vekt på standardiserte pasientforløp og pasientens behov for koordinerte tjenester." s. 33

NOU 2010:5 Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering

Et helhetlig hjelpemiddeltilbud

Utredningen har sett på hjelpemiddelsystemet i Norge og foreslår endringer i hjelpemiddelforvaltningen som i stor grad bygger på sektoransvarsprinsippet (s.12). Med dette menes

"at hver enkelt i samfunnet har ansvar for tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne innenfor sitt vikefelt, ..." s. 29

Utredningen nevner bl.a. Folketrygdlovens § 10-7 med forskrift som gir stønad til opplæring ved tilpasningskurs for hørselshemmede, synshemmede og døvblinde etter takster fastsatt av Arbeids- og velferdsdirektoratet s. 169. Utredningen hevder at dette er en situasjon med dobbelthjemling og foreslår endringer.

"Oppryddingen kan skje gjennom at omtalte bestemmelser i folketrygdloven oppheves og at de midlene som Arbeids- og velferdsdirektoratet bruker i dag overføres til tiltak i regi av kommunene og spesialisthelsetjenesten med sikte på å styrke et helhetlig tilbud uavhengig av funksjonsnedsettelse og hindre ansvarsfraskrivelse mellom sektorer." s. 169

I 2008 bevilget Arbeids- og Velferdsdirektoratet 37,3 mill til tilpasningskurs mv. (s. 52).

Vedlegg 4 Rapport fra brukerrepresentant Roy Brovold

Innledende avklaringer

Min oppgave i prosjektet har primært vært å ha fokus på menneskesyn og etikk. Jeg er ansatt i Rusmiddeletaten i Oslo kommune som fagkonsulent, fagutvikler og veileder. Jeg er utdannet teolog ved Universitetet i Oslo, og har i tillegg tatt enkelte juridiske fag ved samme universitet. Jeg har også tatt videreutdanning i veiledning av sosial- og helsefaglig personell ved Høgskolen i Oslo. Både som student og yrkesaktiv har jeg særlig arbeidet med menneskesyn og etikk.

Jeg vil innledningsvis gjøre oppmerksom på at jeg er synshemmet, og derfor selv er bruker og pasient i denne sammenhengen. Dette preger selvfølgelig både tilnærmingmåtene og analysene mine.

Jeg mener likevel at min bakgrunn som bruker og pasient ikke har kommet i konflikt med rollen som fagperson. Bakgrunnen min som synshemmet innebærer først og fremst at jeg har med meg en del erfaringer i møte med de problemstillingene som prosjektet omhandler.

I denne rapporten omtaler jeg prosjektets deltagere både som "pasienter" og som "brukere". Dette fordi rollene varierer alt etter hvilken type behandling og oppfølging det er snakk om. Det er for eksempel viktig å legge til grunn at rollen som pasient utløser en del rettigheter, blant annet hjemlet i pasientrettighetsloven. Derfor vil et begrep som "bruker" ikke fungere som en tilstrekkelig rollebetegnelse for en person som er under behandling på et sykehus.

Menneskesyn og etikk

For meg er menneskesyn mer enn teorier om menneske. Jeg har derfor i prosjektperioden vært opptatt av å se nærmere på hvordan behandling og oppfølging av nysynshemmede personer foregår i praksis. Blir det enkelte menneskets integritet og verdighet ivaretatt på en god nok måte? Og hva slags rolle får den synshemmede personen i sitt eget rehabiliteringsforløp?

Etter min mening trenger man ulike perspektiver på menneske avhengig av hva man arbeider med og hva man har fokus på. Under prosjektet har jeg valgt å særlig konsentrere meg om to viktige perspektiver på mennesket.

Ideen om at menneskets verdighet finnes i hvert enkelt menneske, og derfor også må defineres av hvert enkelt menneske er for meg helt grunnleggende. Det er dette synet på mennesket som blant annet har ligget til grunn for framveksten av ansvarsgruppen som den sentrale koordineringsarenaen ved sammensatte behandlings- og rehabiliteringsforløp, og for utviklingen av individuell plan som metode.

Dessverre er ikke dette menneskesynet selvsagt. Stereotype ideer om hva det vil si å leve med en synshemming, sterke interesse- og fagpolitiske føringer, og velmente råd overskygger og overstyrer altfor ofte den nysynshemmedes ideer, håp og drømmer. Det er forbausende mange hjelpere som mener de vet hvordan livet som synshemmet skal eller bør leves. Og det til tross for ikke sjelden manglende kompetanse hos hjelperne i forhold til mange av de problemstillingene som synshemmede ofte står overfor.

Jeg har også tatt utgangspunkt i en biopsykososial tilnærming. Særlig i møte med sykehusene har dette vært en nyttig innfallsvinkel. Med andre ord. Hvordan tenker man hele menneske i et i hovedsak somatisk orientert fagmiljø? Er behandlerne på sykehusene tilstrekkelig oppmerksomme på hvilke helhetlige konsekvenser en øyesykdom eller øyeskade kan få for et menneske? Og hvordan blir den nysynshemmede personen møtt på sykehusavdelingene?

Her må det også poengteres at sykehusene ofte kommer i kontakt med mennesker som er i sjokk eller er deprimerte på grunn av sitt synstap. Dette stiller selvfølgelig ekstra store krav til behandlerne. Ikke minst i de situasjonene hvor de skal yte hjelp som lett kan oppleves som integritetsoverskridende, for eksempel i forbindelse med ledsaging og ved måltider.

Etikken er selvfølgelig forankret i menneskesynet. De etiske utfordringene handler om å etablere mål, metoder, systemer og språk som ivaretar den enkelte synshemmede personens verdighet og integritet på veien mot økt livskvalitet.

Erfaringer fra besøkene på sykehusene

Sammen med synspedagogene Reidun Leirvåg og Sissel Torgersen fra Huseby kompetansesenter var jeg med på å besøke øyeavdelingene ved flere sykehus. For en grundigere beskrivelse av innholdet i disse besøkene viser jeg til prosjektrapporten. Jeg opplevde at besøkene gjennomgående var preget av en positiv dialog.

Den somatiske behandlingen av øyesykdommer og skader er utenfor mitt kompetanseområde. Jeg vil likevel kommentere at prosjektdeltagerne i all hovedsak, så vidt jeg har forstått ikke har noe å utsette på den somatiske behandlingen de har fått.

Personalet ved de ulike sykehusene hadde svært varierende kunnskaper om hvordan man kan ivareta synshemmede personers behov på en helhetlig måte. Vi brukte derfor en del tid på å drøfte hvordan det kan oppleves å møte på en sykehusavdeling med et alvorlig synstap, og hvilke utfordringer behandlerne kan stå overfor når de skal yte hjelp samtidig som de skal ivareta den synshemmede personens integritet og verdighet.

Dette er krevende fordi møtet med eller oppholdet på sykehuset for den synshemmede personen handler om langt mer enn den sykdommen eller skaden vedkommende har fått. Sykdommen eller skaden innebærer en helt ny livssituasjon, og et delvis nytt selvilde. Mye handler om å bevare verdigheten og integriteten i en ny og annerledes virkelighet.

Med grunnkunnskaper om bl.a. ledsaging kan man unngå overhjelpsomhet og andre integritetsoverskridende handlinger som lett kan forsterke de tapsopplevelsene som den synshemmede har hatt. Fra den dagen en person mister synet blir hver dag en kamp om å fortsette å være eier av sitt eget liv, og om å fortsatt være et subjekt i de relasjonene vedkommende er i. Med andre ord, ikke først og fremst et objekt for andres velvilje og hjelpsomhet.

Vi fikk demonstrert noen av de praktiske og følelsesmessige sidene ved ledsaging ved at personalet ved flere av sykehusene fikk prøve seg med en skjerm foran øynene.

Her oppstår det flere utfordringer. Ledsaging krever bl.a. fysisk berøring. Noe som betyr at ledsageren må bevege seg innenfor pasientens intimsfære. Spørsmålet blir hvordan dette kan gjøres på en måte som ikke blir ubehagelig for pasienten?

Sykehuspersonalet fikk bl.a. erfare hvordan det oppleves å bli skjøvet bortover i en korridor, eller ned i en stol. Eller hvordan ledsaging kan oppleves når ledsageren legger armen rundt livet eller skuldrene til den som skal ledsages. Og hvor forsterkede og kaotiske alle lydene i rommet kan oppleves. Hvor vanskelig det blir å kommunisere i all støyen. Hvor vanskelig det kan være å holde balansen, hvor utrygt det kan føles å gå gjennom trange dører sammen med et menneske man ikke kjenner.

Vi fikk poengtert hvor viktig det er at sykehuspersonalet må bli enig med pasienten om hvordan ledsagingen skal foregå. Noe som selvfølgelig også gjelder for den hjelpen som skal gis ved måltider og andre situasjoner hvor det ofte er behov for å bistå pasienten. Og vi fikk forklart viktigheten av å snakke seg gjennom hjelpebehovene til pasienten, og ikke minst gjøre seg kjent med de områdene av hverdagen som pasienten ikke trenger eller ønsker hjelp til å mestre.

Kunnskapene til de sykehusansatte var også varierende i forhold til viderehenvisning av pasientene.

Mangelen på skriftlige rutiner og prosedyrer og andre systemer som kan bidra til at nysynshemmede får kontakt med de rette fagmiljøene ble flere steder begrunnet med at dette var kunnskap som ble forvaltet godt muntlig på avdelingene.

Mangelen på kunnskaper om for eksempel Huseby Kompetansesenter, og den manglende bevisstheten om Norges Blindforbunds rolle som aktør, viser etter min mening med all tydelighet at det er behov for skriftliggjorte systemer.

Norges Blindforbund har lyktes med å etablere seg som en nærmest ufravikelig aktør i synshemmede menneskers liv. Flere av sykehusene hadde i liten grad tenkt over at dette er en interessepolitisk organisasjon, og ikke en del av det obligatoriske tilbudet til blinde og svaksynte.

Jeg mener at Norges Blindforbunds rolle er problematisk. Organisasjonen bringer med seg langt mer enn noen gode rehabiliterings- og miljøtilbud for synshemmede personer. Forbundet er formidlere av en del verdier og holdninger i forhold til det å være synshemmet som for mange kan oppleves som fremmedartede og uønskede. Noe som helt klart gjør det nødvendig at nysynshemmede pasienter blir informert om at det ikke er selvsagt at blinde og svaksynte personer behøver å delta på opplegg i Blindforbundets regi, eller må bli medlem av organisasjonen. Det er selvfølgelig nødvendig at også kommunene er oppmerksomme på disse problemstillingene.

Norges Blindforbund har dessuten ikke den kompetansen som nysynshemmede personer fortjener å møte i forhold til de mange og kompliserte utfordringene de møter i sin hverdag. Det er derfor et alvorlig problem at Blindforbundet til dels er den første aktøren som blir kontaktet når sykehusene får nye synshemmede pasienter.

Når dette er sagt, vil jeg likevel være tydelig på at mange opplever Norges Blindforbund som en svært nyttig og positiv aktør i sitt liv. Det er ikke det kritikken min handler om.

Erfaringer fra deltakelse i ansvarsgrupper

Jeg har også under prosjektperioden deltatt i noen ansvarsgruppemøter. Dette for bl.a. å se nærmere på hvilken rolle brukerne blir gitt i sine egne rehabiliteringsforløp, og på hvordan ansvarsgruppene arbeider i retning av de mål som brukeren setter mot økt livskvalitet.

Mine vurderinger i denne rapporten er også delvis basert på informasjon om hvordan enkelte av de andre ansvarsgruppene under prosjektet har arbeidet, men som jeg selv ikke har deltatt i.

I løpet av prosjektperioden har jeg erfart at både kommunale og statlige aktører er godt informerte om synshemmede personers rett til å få opprettet ansvarsgrupper i forbindelse med sine ofte svært kompliserte og sammensatte rehabiliteringsforløp. Det jeg har sett og fått beskrevet av praktisk ansvarsgruppejobbing har likevel vært meget mangelfull, og til dels i strid med denne arbeidsformens grunnideer og ideologi.

Etter min mening har hovedproblemet vært mangel på informasjon til, og opplæring av ansvarsgruppens medlemmer i oppstartfasen. I forlengelsen av dette har mange av de viktige drøftelsene av bl.a. valg av metodikk, og ansvarsfordeling uteblitt. Slike drøftelser forutsetter nødvendigvis en del kompetanse.

Jeg skal ikke gå inn i alt for mange detaljer i dette, men jeg synes det er illustrerende å gi en kort beskrivelse av hvordan koordinator har fungert i flere av gruppene.

Koordinatorene har utnevnt seg selv. De ansvarlige fra kommunene har selvfølgelig plikt til å sørge for at en ansvarsgruppe blir etablert når dette er ønsket av brukeren, men det betyr ikke nødvendigvis at de samme personene skal lede det videre arbeidet i gruppene.

Koordinatorene har i liten grad informert ansvarsgruppens deltagere om hva slags arbeids- og koordineringsforum en ansvarsgruppe er. De har i liten grad informert om denne arbeidsformens mål og metodikk. Individuell plan har ikke blitt brukt i særlig grad, eller metoden er benyttet på en misforstått eller direkte feilaktig måte. Lite er blitt informert om en slik arbeidsgruppes ulike roller og ansvarsfordeling. Resultatet har dessverre blitt at gruppene har arbeidet nokså tilfeldig, og med usikkerhet om hvem som skal gjøre hva.

Det har overrasket meg at valg av koordinator ikke har vært diskutert med brukerne i forbindelse med oppstart av ansvarsgruppene. Det er av stor betydning at brukeren har tillit til koordinatoren.

Brukeren, og resten av ansvarsgruppen må nødvendigvis veie ulike behov opp mot hverandre når koordinator skal velges. Er nærheten til brukeren det viktigste? Er det den faglige kompetansen som bør veie tyngst? Eller er det viktig å velge en person med en sentral formell posisjon? Eller har brukeren andre behov som bør vektlegges ved valg av koordinator? Dessuten er det vanligvis ikke noe problem å bytte koordinator underveis.

Jeg får nok en gang følelsen av at brukeren mer eller mindre bevisst settes i rollen som hjelpemottaker, og objekt for andres initiativ, kompetanse og velvilje? I stedet for at brukeren blir eier av sitt eget rehabiliteringsforløp. Ikke en eneste gang under prosjektet har jeg hørt en koordinator si at det selvfølgelig er brukeren som eier ansvarsgruppen.

I de ansvarsgruppene som har vært en del av prosjektet har det etter min mening på ingen måte vært selvsagt hvem som burde besitte rollen som koordinator. I noen av gruppene synes det tvert imot som om koordinator med fordel kunne vært en annen enn den selvutnevnte kommunalt ansvarlige. Det har vært personer tilstede i ansvarsgruppene som står nærmere brukeren, og det har vært fagpersoner til stede

som har hatt bedre faglige forutsetninger for å kunne drive prosessen i riktig retning. Hvorfor har ikke dette vært et tema i ansvarsgruppens startfase?

Jeg kunne tilsvarende gått inn på flere sider av ansvarsgruppearbeidet. Situasjonen er dessverre den at de aktørene som har ansvar for å etablere et arbeid i ansvarsgrupper ikke behersker denne arbeidsformen tilstrekkelig. Så vidt jeg kan se har dette vært gjennomgående.

Avsluttende synspunkter

Det er ingen tvil om at det finnes kompetente aktører både i stat og kommune som kan bistå mennesker som har mistet synet i yrkesaktiv alder, og som skal gjennom et rehabiliteringsforløp. Likevel er det en del som kunne og burde vært annerledes for å sikre at det enkelte mennesket noe enklere og kanskje mer smertefritt kunne bevege seg i retning av økt livskvalitet.

Det er helt klart behov for en enda større bevissthet hos de profesjonelle aktørene om hvordan det kan oppleves å bli avhengig av andre menneskers hjelp i nye situasjoner. Det er viktig at de følelsesmessige og sosiale sidene av dette blir forstått. Den synshemmede personen kan reagere med å føle seg mindreverdig, med sorg, med frustrasjoner, med oppgitthet, sinne eller angst, eller selvfølgelig på helt andre måter. Det handler dypest sett om en kamp for ikke å miste sin egen integritet og verdighet. Dette må det snakkes om, og det må gjøres avtaler om hvordan hjelpen skal gis. Det viktige er at den synshemmede personen fortsetter å være subjekt i sitt eget liv. Og da ikke minst som pasient på et sykehus, eller som bruker i en ansvarsgruppe. Noe som vil være av stor betydning også for rehabiliteringsprosessen.

Valg av hjelpemidler kan også berøre hele mennesket. Man kan for eksempel ikke bare løse et mobilitetsproblem med å gi den synshemmede personen en mobilitetsstokk (hvit stokk), uten å parallelt arbeide med de konsekvensene dette får både følelsesmessig og sosialt for vedkommende.

Med mobilitetsstokk endrer identiteten til den synshemmede personen seg. Vedkommende blir synlig funksjonshemmet på en ny og sterk måte. Blir sosialt forstått annerledes både privat og i det offentlige rom. Går over fra i hovedsak å oppleves som et sosialt subjekt til å oppleves som et sosialt objekt, en hjelpetrengende. Mange orker derfor ikke tanken på å begynne med mobilitetsstokk.

Det er viktig at en person som mister synet blir henvist til fagmiljøer som forstår denne helheten, og som har kompetanse til å gå inn i de nødvendige prosessene sammen med vedkommende.

Det er også viktig å være oppmerksom på at til og med valg av hjelpemidler til den enkelte bruker kan være meget krevende. Det er for eksempel slik at ikke alle blinde

personer kan nyttiggjøre seg punktskrift, eller ønsker dette. Da er det avgjørende at det finnes fagmiljøer med kunnskaper om mulige alternativer. Dette handler både om brukernes livskvalitet og verdighet, og om mest mulig effektive rehabiliteringsforløp.

Det stemmer ikke at nysynshemmede personer er som barn, som må lære alt på nytt. Dette er holdninger jeg møter på en gang i blant. Dessverre også i løpet av dette prosjektet. Men det stemmer altså ikke. Dette er uttrykk for et menneskesyn som er direkte krenkende, og som verken tar barns behov eller voksne funksjonshemmedes behov på alvor.

Den nysynshemmede personens utfordringer handler ikke om at vedkommende er blitt barn igjen. Utfordringene handler om å skulle reetablere seg i et samfunn som fortsatt ikke er universelt utformet. Med andre ord et samfunn hvor det ikke er lagt til rette med tanke på at flest mulig skal kunne delta på en likeverdig måte.

Utfordringene handler også om at vi lever i et samfunn som fortsatt diskriminerer og marginaliserer mennesker med funksjonsnedsettelse, bl.a. i arbeidslivet. Og utfordringene handler selvfølgelig om den daglige kampen for å ivareta sin egen integritet og verdighet i møte med manglende bevissthet, manglende kunnskaper, og ikke sjelden også om direkte dårlige og krenkende holdninger.

Det er dette som er utfordringene. Og det ved siden av den prosessen det er å lære seg å leve med selve funksjonsnedsettelsen, følelsesmessig, praktisk og sosialt.

Roy Brovold
August 2010

Vedlegg 5 Samtykkeerklæring

Prosjekt "Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder"

Huseby kompetansesenter har fått midler fra Helsedirektoratet for å styrke rehabiliteringstilbudet til mennesker med synshemning. Prosjektet startet 1.august 2009 og planlegges avsluttet 30. juni 2010.

Prosjektets hovedmål

Ett av målene for prosjektet er:

Senteret skal i samarbeid med spesialisthelsetjeneste, kommunalt hjelpeapparat og andre instanser videreutvikle og dokumentere gode rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemning. Huseby kompetansesenter skal komme med forslag til gode tiltakskjeder.

Gjennomføring av prosjektet

For å kunne gjennomføre prosjektet er vi avhengig av at du gir samtykke til at vi skiftlig kan dokumentere ditt rehabiliteringsforløp. Vi vil i størst mulig grad anonymisere dokumentasjonen, men ser at dette kan være vanskelig å få til fordi det er svært få personer i en kommune som får en synshemning i yrkesaktiv alder. Dokumentasjonen vil bli brukt i:

- sluttrapport til prosjektet
- presentasjon av prosjektet i ulike fora

For øvrig vil konfidensielle personopplysninger bli arkivert etter gjeldende regler og lovverk som er gjeldende for senteret. Deltakelse i prosjektet er kostnadsfritt for deg og du kan når som helt trekke deg fra prosjektet.

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker i å delta som informant i dette prosjektet.

.....
Dato

.....
Navn

.....
Underskrift

Vedlegg 6 Brev til øyeavdelinger

Forespørsel om deltakelse fra Sykehuset XXXX, øyeavdelingen, til prosjekt vedrørende utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder

Huseby kompetansesenter erfarer at det ofte er tilfeldigheter som avgjør om mennesker som nylig har mistet synet helt eller delvis, får informasjon om det statlige landsdekkende rehabiliteringstilbudet på Huseby. Senteret har deltatt på mange informasjonsmøter med øyeavdelinger. Leger, sykepleiere og andre fagpersoner tilknyttet øyeavdelinger har også vært på Huseby og fått informasjon. Likevel er det mange nysynshemmede i yrkesaktiv alder som ikke blir henvist eller får informasjon om mulighetene for rehabilitering. Det er med andre ord vilkårlig om øyeavdelinger tar kontakt med Huseby eller henviser til Huseby.

I Nasjonal kvalitetshåndbok for oftalmologi (<http://www.legeforeningen.no/id/50738.0>) er ikke rehabilitering for personer med synshemming nevnt, og henvisning til statlige kompetansesentre er kun nevnt i forhold til albinisme og psykisk utviklingshemming.

Den enkelte kommune har et lovpålagt ansvar for å tilby forsvarlige rehabiliteringstiltak til alle som bor eller oppholder seg i kommunen. Tiltakene skal tre i kraft etter at medisinske forhold er avklart og det er konkludert med varig og vesentlig synsreduksjon. Ansvarer er fastsatt i Lov om helsetjenester i kommunen og i Forskrift om habilitering og rehabilitering. Både Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringsloven), Lov om sosiale tjenester og Lov om folketrygd gir personer som blir synshemmet ytterligere rettigheter til opplæring m.m. Dersom kommunen selv ikke har kompetanse, kan opplæringsansvarlig i kommunen søke hjelp og veiledning fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem.

Huseby kompetansesenter har lang erfaring med å tilby rehabilitering til nysynshemmede personer i yrkesaktiv alder. Kommunalt ansatte får i tillegg tilbud om kurs og veiledning. Dette kan være lærere og miljøpersonell fra dagsentre, personale i boliger, lærere fra voksenopplæringsssentre, synskontakter i kommunene og andre. Vi tilbyr også kurs og veiledning til familie og venner. Nysynshemmede som deltar på Husebys rehabiliteringskurs, hevder at det å møte både fagpersoner og andre nysynshemmede oppleves som viktig i forhold til å få ny tro på at livet er verd å leve. Visjonen er å gi nysynshemmede innsikt i hvilke muligheter som finnes og en tro på fremtiden gjennom læring og mestring av ferdigheter som kompenserer for synshemningen.

For å kunne være med å videreutvikle et godt offentlig rehabiliteringstilbud til voksne personer med nyervervet synshemming har Huseby kompetansesenter fått midler fra

Helsedirektoratet til et prosjekt hvor vi bl.a. søker samarbeid med øyeavdelinger på 4 sykehus.

Mål for prosjektet:

- 1) Huseby kompetansesenter skal i samarbeid med spesialisthelsetjeneste, kommunalt hjelpeapparat og andre instanser videreutvikle og dokumentere gode rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemming. Huseby kompetansesenter skal komme med forslag til gode tiltakskjeder.
- 2) Huseby kompetansesenter skal utarbeide informasjonsbrosjyre som beskriver Husebys rehabiliteringstilbud som en del av tiltakskjeden i rehabilitering for personer med ervervet synshemming i regi av offentlig hjelpeapparat. Målgruppene for brosjyren er voksne nysynshemmede, familie og venner og hjelpeapparatet.

Prosjektperioden vil vare fra 01.08.09 til 31.03.10.

Prosjektansvarlig er Huseby kompetansesenter. Som en del av prosjektet vil vi opprette en prosjektgruppe bestående av 1 representant fra øyeavdeling, 1 representant fra koordinerende enhet i kommune, 1 "erfaren" synshemmet person, rådgiver Sissel Torgersen, Huseby og seniorrådgiver Reidun Leirvåg, Huseby.

Prosjektet ønsker å inngå samarbeid med øyeavdelingene ved:

- Ullevål universitetssykehus HF
- Sykehuset Buskerud HF
- Betanien Sykehus HF
- Sykehuset Innlandet HF

Prosjektet har som mål å "fange opp" nysynshemmede som er innlagt på øyeavdelinger eller som er i kontakt med øyeavdelingene poliklinisk. Inntil 8 personer i yrkesaktiv alder som nylig har mistet synet helt eller delvis vil følges gjennom et rehabiliteringsforløp.

Kriterier for utvelgelse av synshemmede deltakere:

- I liten grad gjennomgått synsrehabilitering
- I yrkesaktiv alder
- Nyervervet synsreduksjon, visus (synsskarphet) $\leq 0,3$
- Redusert synsfelt, sentralt $>30^\circ$, perifert utfall eller hemianopsi
- Kombinerte sansetap, syn/hørsel
- Hjerneskade / traume som årsak til synshemming
- Progredierende synshemminger

Aktuelle diagnoser kan være:

- Retinitis Pigmentosa (RP) (Usher syndrom)
- Diabetiske øyekomplikasjoner
- Hjerneskade
- Macula degenerasjoner, Juvenil maculadegenerasjon
- Øyeskader (ytre)
- Andre

Hva innebærer deltakelse i prosjektet for deltaker fra Sykehuset XXXX ?

I samarbeid med øyenavdelingene vil vi:

- Avklare hvilke personer med ervervet synshemming som skal delta i prosjektet (se målgruppe over).
- Møte pasientene på sykehuset (der dette er hensiktsmessig) sammen med representant fra sykehuset for å informere om prosjektet og rehabiliteringstilbudet som inngår i prosjektet
- Innhente nødvendige medisinske opplysninger og samtykkeerklæring fra den synshemmede
- Søke å avklare pasientens informasjonsbehov når det gjelder hjelpeapparatet underveis i behandling og ved utskriving
- Gjennomgå prosedyrehåndbøker sammen med representanter fra øyeavdelingen. Hva er nedfelt i disse om rehabilitering / henvisningsrutiner? Eventuelt vurdere endringer / tilføyelser
- Informasjon og opplæring av nyansatte i øyeavdelingene når det gjelder hjelpeapparat og kompensierende ferdigheter. Avklare behov og prosedyrer
- Eventuell formalisering av samarbeid etter prosjektet

Videre arbeidsgang i prosjektet kan leses i vedlagte prosjektbeskrivelse.

Vi ser deltakelse i prosjektet som en unik mulighet til å være med i utformingen av tiltakskjeder for mange av pasientene som øyeavdelingen er i kontakt med.

Deltakelse i prosjektet vil videre gi en god innføring i kompensierende ferdigheter, hjelpemidler og oversikt over kommunalt /statlig hjelpeapparat.

Sykehuset må eventuelt selv ta stilling til hvem som kan være i dette samarbeidet, men vi tenker oss en lege / sykepleier / sosionom som er i kontakt med pasienter og

I tillegg til samarbeidsoppgaver skissert over ønsker vi en prosjektdeltaker som kan delta på kartleggingsdager sammen med nysynshemmet person(er) fra Sykehuset XXXXXt. Dette for å få innføring i hva kartleggingsdager på Huseby kan inneholde for å kunne informere andre aktuelle pasienter.

Som avslutning på prosjektet vil Huseby invitere til erfaringsseminar. Deltakere vil være nysynshemmede prosjektdeltakere, representanter for spesialisthelsetjenester, kommunene som deltar i prosjektet, NAV og andre instanser. Programmet vil inneholde tema som: Rehabilitering for synshemmede, innhold og ansvar. Erfaringer i prosjektperioden. Mulige rehabiliteringskjeder m.m.

Vi håper Sykehuset XXXXX ser positivt på henvendelsen, og gir oss snarlig tilbakemelding om dere er interessert i å delta i prosjektet.

For ytterligere opplysninger kan Reidun Leirvåg tlf 22 02 95 90
reidun.leirvaag@statped.no Sissel Torgersen tlf 22 02 96 26,
sissel.torgersen@statped.no, eller undertegnede kontaktes.

Vennlig hilsen

Knut Ramberg
direktør

knut.ramberg@statped.no
tlf 22 02 95 00 / 22

Vedlegg 7 Innlegg i "Øyeposten"

SYNSTAP OG GODE TILTAKSKJEDER

Av Reidun Leirvåg, Huseby kompetansesenter, Oslo

Huseby kompetansesenter har lang erfaring med å tilby rehabilitering til nysynshemmede personer i aldersgruppen 18 til 67 år. Husebys rehabiliteringstilbud er imidlertid ikke godt nok kjent. Med støtte fra Helsedirektoratet har senteret startet prosjektet «Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i voksen alder» for å sikre at tilbudet blir en selvfølgelig del av gode tiltakskjeder. Prosjektet startet i august 2009 og er planlagt sluttført våren 2010.



Synstap

Truls, Frode og Aleksander har deltatt på flere rehabiliteringskurs på Huseby kompetansesenter. Tre kjekke karer på 36, 34 og 20 år. Det som brakte dem sammen er alvorlig nok. I 2005 opplevde alle tre et dramatisk synstap. En er blind, de to andre har litt restsyn, men fungerer i mange situasjoner som blinde.

«Du ser på deg selv som en ressursperson, og kan ikke tenke deg å være noe annet enn det. Men så blir du brutalt satt tilbake. Ikke finner du veien til butikken, og ikke finner du varene. Ikke vet du hva slags sedler du legger på disken, og ikke hva de gir deg tilbake. Du har ikke lyst til å gjøre noe dumt. De mest dagligdagse gjøremål blir vanvittig vanskelige, og usikkerhet vet du alt om. Du sitter og lurer på om du smører brødkviven på en appetittlig måte. Slik kan det være å miste kontroll», sier Truls, den eldste av de tre kompisene. De har fått erfare at det er svært varierende hva kommunen stiller opp med når en ungdom eller voksen blir synshemmet.

Flaks og uflaks

Små hverdagslige gjøremål krever utrolig mye innsats og tankkraft, og mye må læres på nytt. Full omstilling av livet samtidig som en også skal igjennom en sorg. Alt på en gang. «Kursopplegg på Huseby var det knapt noen som visste om», sier Truls. «Det handler om flaks og uflaks», mener Truls. «Det å komme til Huseby er som å vinne i lotto. Vi er heldige, og er eksempler på at tilfældighetene når. Vi, og mange vi vet om, har opplevd at verken sykehus eller kommuner henviser til Huseby.»

Om prosjektet

Disse tre karene bekrefter det Huseby kompetansesenter erfarer: Husebys rehabiliteringstilbud er ikke godt nok kjent. Til tross for at senteret har presentert seg ved tallrike informasjonsmøter ved øyeavdelinger, Leger, sykepleiere og andre fagpersoner tilknyttet øyeavdelinger har vært på Huseby og fått informasjon.

En av målingene for prosjektet er: Senteret skal i samarbeid med spesialisthelsetjeneste, kommunalt hjelpeapparat og andre instanser videre-

utvikle og dokumentere gode rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemning. Huseby kompetansesenter skal komme med forslag til gode tiltakskjeder.

Som en del av prosjektet har vi valgt å kontakte alle øyeavdelinger i Helse Sør-Øst. Vi har allerede hatt positive møter med kontaktpersoner ved noen øyeavdelinger og har avtale om å møte andre senere i høst. Det oppleves nyttig for begge parter å få bedre kunnskap om hverandre. Vi ber nå øyeavdelinger vi kontakter om å henvise nysynshemmede til deltakelse i prosjektet. Nysynshemmede personer som blir henviset vil bli fulgt gjennom rehabiliteringsforløpet for å kunne beskrive tiltakskjeder. Dette blir gjort ved at nysynshemmede deltar i Husebys rehabiliteringstilbud samtidig som vi vil samarbeide tett med spesialisthelsetjeneste, hjemkommune og andre aktuelle instanser.

Innhold i Husebys rehabiliteringstilbud

Rehabiliteringstilbudet fra Huseby kan inneholde:

- **Kartleggingsdager over 1-3 dager.** I samarbeid med senterets øyelege og optometrist er det brukerens funksjonelle syn som står i fokus. Hvilket restsyn har personen? Hva er brukssynet? Hvordan kan man i rehabiliteringsarbeidet avhjelpe utslagene av redusert visus, redusert synsfelt, nedsatt kontrastfølsomhet, nedsatt fargesyn, lysømførlighet og/eller dårlig mørkesyn?
- **Rehabiliteringskurs** på senteret som er individuelt tilrettelagt med fokus på kompensering av ferdigheter innenfor områder som lesing, skriving, mobilitet, dagliglivets forskjellige gjøremål samt opplæring i bruk av adekvate hjelpemidler.
- **Kurs for familie og venner.**
- **Oppfølging av kursdeltaker** på hjemstedet f.eks. mobilitetsopplæring.

Huseby kompetansesenter er en del av Statlig spesialpedagogisk støttesystem.

Senteret har landsdekkende oppgaver knyttet til voksne i alderen 18 til 67 år som mister synet helt eller delvis og til personer med ervervet døvblindhet. Senteret har i dag ca. 100 ansatte og dekker mange ulike fagområder innen synsfeltet. I et tverrfaglig miljø arbeider bl.a. øyeleger, optometrist, syns- og spesialpedagoger, psykolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom.



Huseby kompetansesenter, Oslo

- **Samarbeid med hjemkommunen** til hver enkelt deltaker. Kommunal ansatte får tilbud om kurs og veiledning. Dette gjelder lærere og miljøpersonell fra dagsentre, personale i boliger, lærere ved voksenopplæringsssentre, synskontakter i kommunene og andre.

Å miste synet helt eller delvis innebærer mer enn et sanselep. For de fleste medfører synstap tap av selvforståelse, ferdigheter, frihet og muligheter. Sentrale målsettinger i synsrehabilitering er å gi nysynshemmede innsikt i hvilke muligheter som finnes og en tro på fremtiden gjennom læring og mestring av ferdigheter som kompenserer for de praktiske konsekvensene av synshemmingen. Synshemmede som møtes på kurs og deler tanker og erfaringer, kan støtte hverandre og dessuten få undervisning av fagfolk med synspedagogisk kompetanse. Dette er et godt bidrag til å kunne akseptere egen synshemming, bruke hjelpemidler med god teknikk og unngå å bruke krefter på å prøve å skjule synshemmingen for andre.

Kontakt

Formell henvisning til Huseby skal skje gjennom skoleetat / PPT i hjemkommunen til personen som er nysynshemmet. Øyeleger/sykehus som diagnostiserer voksne nysynshemmede etter WHO-kriterier kan sende direkte henvisning, eller kontakte oss på telefon. For ytterligere informasjon se www.statped.no/huseby.

Kontaktpersoner rehabilitering av voksne med ervervet synshemming:

Syns- og mobilitetspedagog Sissel Torgersen, sissel.torgersen@statped.no, dir. tlf. 22 02 96 26

Syns- og mobilitetspedagog Reidun Leirvåg, reidun.leirvag@statped.no, dir. tlf. 22 02 95 90

Vedlegg 8 Kurs for kommunalt ansatte

Om rehabilitering for synshemmede

0930 – 1000	Registrering med kaffe/te/frukt
1000 – 1010	Velkommen til Huseby! v/ direktør Knut R. Ramberg
1010 – 1040	Hva er Huseby kompetansesenter og hva kan senteret tilby voksne personer som blir synshemmet? v/ syns- og mobilitetspedagog Reidun Leirvåg
1040 – 1130	Time med øyelegen om syn og synsfunksjon v/ øyelege Sigmund Spetalen
1130 – 1145	Pause
1145 – 1245	Hvordan mestre praktiske utfordringer i hverdagen? Om adl (aktiviteter i dagliglivet) og mobilitet (å ta seg frem mest mulig selvstendig) v/ syns- og mobilitetspedagogene Sissel Torgersen og Reidun Leirvåg
1245 – 1330	Lunsj
1330 – 1400	IKT, – et spesielt viktig kommunikasjons hjelpemiddel for svaksynte og blinde v/ synspedagog Silje Benonissen og rådgiver Tor Ulland
1400 – 1500	Måter å møte mennesker på Om å ivareta den enkeltes verdighet v/ Roy Brovold
1500 – 1515	Pause
1515 – 1600	Hvordan kan det oppleves å få nedsatt syn eller å miste synet som voksen? v/ psykolog Almut Prahll
1600 – 1615	Pause
1615 – 1645	Hvem gjør hva? Hvordan kan vi samarbeide for å få til et best mulig rehabiliteringstilbud til voksne nysynshemmede? v/ syns- og mobilitetspedagogene Sissel Torgersen og Reidun Leirvåg
1645 – 1700	Oppsummering og avslutning

Vedlegg 9 Synskompetanse i Norge i dag

Synskompetanse i Statped

Huseby kompetansesenter er en del av det Statlige Spesialpedagogiske støttesystemet. Det overordnede ansvaret for virksomheten ligger i Kunnskapsdepartementet, men etatsstyringen ivaretas av Utdanningsdirektoratet. Statpeds virksomhet er ikke lovregulert. De statlige sentrene ble fra 2004 omdannet til egne virksomheter. De økonomiske rammene fastsettes årlig gjennom statsbudsjettet, kap. 230.

Statped arbeider etter følgende mål:

- å yte spesialpedagogiske tjenester av god kvalitet til rett tid på individ- og systemnivå, særlig på områder der en ikke kan vente at kommunene har kompetanse
- å sikre skole- og miljøtilbud for hørselshemmede elever i grunnskole og videregående opplæring, etter avtale med oppdragsgiver
- å sørge for mest mulig lik tilgang på tjenester i alle landsdeler
- å utvikle, produsere og distribuere læremidler

Felles strategiske føringer for sentrene 2008–2010 er formulert slik i direktoratets tildelingsbrev:

- tidlig innsats
- bedre gjennomføring i videregående opplæring
- kompetanseutvikling i PP-tjenesten
- forskningsbasert kunnskap
- Statped – et nasjonalt nettverk
- Statped – en synlig aktør i opplæringssektoren

Det er tre kompetansesentre som tilbyr tjenester til synshemmede:

Huseby kompetansesenter, Tambartun kompetansesenter og Statped Nord.

Statped Vest har ikke synspedagogisk kompetanse, men er samlokalisert med Syns- og audiopedagogisk tjeneste (SAPT) i Bergen.

De tre statlige sentrene har til sammen ca 97 årsverk som er fagstillinger (syns- og mobilitetspedagoger, m.m.) og ca 23 årsverk som arbeider med å utvikle og produsere læremidler til barn og unge som er synshemmet.

Huseby kompetansesenter

Huseby Kompetansesenter (Oslo) gir tjenester til følgende fylker: Rogaland, Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold, Oppland, Hedmark, Østfold, Oslo og Akershus. Huseby har et spesielt ansvar for oppgaver knyttet til synsvansker hos døvblinde. Senteret har ca 100 ansatte.

Huseby har en høy tverrfaglig spesialisert kompetanse på synsfunksjonsutredning og pedagogisk utredning og tilrettelegging i forhold til barn, unge og voksne med synshemming.

Huseby kompetansesenter har et landsdekkende ansvar for å gi tjenester til døvblinde og deres nettverk i forhold til syn. Senteret er det eneste statlige senteret som tilbyr rehabiliteringskurs for nysynshemmede. Det spesialpedagogiske personalet er delt inn i ulike team som gir tjenester til synshemmede i ulike aldersgrupper.

Husebys tverrfaglige synsutredningsteam består av optometrist, ortoptist, fysioterapeut, sykepleiere som foretar elektrofysiologiske målinger, sykepleier med spesialkompetanse på syn og diabetes og synspedagoger med ulike spesialiseringer. Funksjonelle synsutredninger vektlegges.

Rehabiliteringsteam, som har ansvar for tilbudet, har syns- og mobilitetspedagoger med ulike spesialiseringer og grunnutdanninger. Grunnutdanningene er barnevernspedagog, filolog, sosionom, ergoterapeut og lærer. Noen er synshemmet selv. Flere har hovedfag / mastergrad. Synspedagogene har ulike spesialiseringer når det gjelder f. eks. IKT for blinde og svaksynte, belysning, optikk, ADL, punktskrift, osv.

Det er i hovedsak senterets tverrfaglige utredningsteam, rehabiliteringsteam og Husebys synspedagoger i fylkene som gir tjenester til gruppen voksne synshemmede.

Synskompetanse utenfor Statped

I denne sammenheng er det interessant å se på hvor mange ansatte med synspedagogisk kompetanse som arbeider utenfor Statped. Tallene under viser synspedagoger som er i arbeid i dag.

Kommuner: < 50 (skole, voksenopplæringssenter, syns-og audiopedagogiske sentre i Hordaland, Vestfold og Møre og Romsdal).

NAV: < 15, 52 fagpersoner arbeider på hjelpemiddelsentralene (de fleste optikere) (Senior, 2009)

Spesialisthelsetjenesten: < 5

UH sektoren: 1

Brukerorganisasjoner: < 5

I tillegg har flere førskolelærere og lærere deltatt på enkelte delmoduler innen synspedagogutdanningen ved NTNU, direkte rettet mot undervisning av enkeltelever.

Vedlegg 10 Referat

Referat fra møte om rehabiliteringstilbudet til nysynshemmede i Helse Sør-Øst RHF_onsdag 17.november kl 12:30 – 14:30

Referenter: Reidun Leirvåg og Sissel Torgersen

Tilstede: **Tove Hæreid Otterstad**, spesialrådgiver for habilitering og rehabilitering, Helse Sør-Øst RHF, **Tom Alkanger**, regional enhet rehabilitering, Sunnaas sykehus HF, **Lisbeth Myhre**, avdelingsdirektør,avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet, **Thomas Rannstad Haugen**, rådgiver, avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet, **Birgit Friele**, seniorrådgiver, avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet, **Knut Ramberg**, direktør, Huseby kompetansesenter, **Reidun Leirvåg**, seniorrådgiver, Huseby kompetansesenter, **Sissel Torgersen**, seniorrådgiver, Huseby kompetansesenter

Bakgrunn for møtet

Huseby kompetansesenter har gjennomført prosjektet *"Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder"*. Forslag til prosjektrapport ble sendt til Helsedirektoratet september 2010. Helsedirektoratet innkalte til møte 6. oktober 2010 der det blitt gitt tilbakemeldinger på innholdet i rapporten. Det ble videre diskutert hva som kan gjøres for å sette fokus på rehabilitering for synshemmede i spesialisthelsetjenesten. Det ble avtalt at Helsedirektoratet skulle innkalle til møte med aktuelle instanser i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst RHF. Helsedirektoratet sendte følgende invitasjon til personene nevnt over:

"Huseby kompetansesenter mottok i 2008 tilskudd til prosjektet *"Utvikling av tiltakskjeder for personer som blir synshemmet i yrkesaktiv alder"*. Prosjektet samarbeidet med alle øyeavdelingene (7) som inngår i Helse Sør-Øst RHF. Prosjektet er forlenget ut 2010.

Målsettingen for prosjektet var:

1. *"Senteret skal i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, kommunalt hjelpeapparat og andre instanser videreutvikle og dokumentere gode rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med nylig oppstått synshemning. Huseby kompetansesenter skal komme med forslag til gode tiltakskjeder.*
2. *Senteret skal utarbeide informasjonsbrosjyre som beskriver Husebys rehabiliteringstilbud som en del av tiltakskjeden i rehabilitering for personer med ervervet synshemning i regi av offentlig hjelpeapparat. Målgruppene for brosjyren er voksne nyssynshemmede, familie og venner og hjelpeapparatet".*

Helsedirektoratet har hatt til gjennomsyn et utkast til prosjektrapport, der det tydelig framkommer behovet for økt oppmerksomhet og informasjon om rehabilitering av synshemmede. Vi ser at tiltak på systemnivå også må omtales i rapporten og grensen for hva som defineres som opplæring og som rehabilitering”.

Kort oppsummering fra møtet

Prosjektledere presenterte bakgrunn, gjennomføring og forslag til tiltak som er beskrevet i prosjektrapporten (se vedlagte Powerpoint).

Representantene fra Helse Sør-Øst RHF var i liten grad kjent med utfordringene som ble beskrevet i forhold til rehabilitering for synshemmede.

- I prosjektrapporten er det foreslått en spesialisert enhet for rehabilitering for synshemmede. For at en slik enhet skal kunne defineres innenfor spesialisthelsetjenesten må det vurderes hvor mange nysynshemmede personer det dreier seg om og tilgang på relevant kompetanse. Et kriterium er at det ikke er mulig å bygge opp kompetanse i kommunene.
- Diskusjon om hva som er grunnleggende rehabilitering for nysynshemmede voksne. Synsrehabilitering inneholder både elementer av opplæring og helse. Det ble diskutert hva som defineres som helse, men det ble ikke gjort endelige avklaringer. Helse Sør-Øst RHF ble stilt spørsmål om hva de i dag bidro med til gruppen. Det ble påpekt at Beitostølen helsesportssenter har tilbud til gruppen i forhold til fysisk rehabilitering.
- Rehabiliteringstilbud til noen store grupper er bekymringsfullt. Disse gruppene gir Huseby et svært begrenset tilbud til;
 - Personer hjernerelaterte synshemninger ble nevnt spesielt. Dette er en stor gruppe. Det finnes tre synspedagoger ansatt på tre ulike sykehus som bidrar med synsutredning og synstrening.
 - Eldre. Huseby gir ikke tilbud til personer over ca 67 år.Norges Blindforbund har tilbud om kurs på Hurdalsenteret til begge gruppene.
- ”Regionale Fagråd utformes med utgangspunkt i pasientenes behov for tjenester (pasientforløp) og ikke med utgangspunkt i medisinske spesialiteter”. I Helse Vest er det opprettet Fagråd syn med kontaktgrupper i forhold til barn, unge og voksne med synsvansker. Er det aktuelt å opprette Fagråd Syn i Helse Sør-Øst RHF?
- I Helse Sør-Øst RHF er det nylig startet et arbeid med regionalt fagråd for rehabilitering. Tove Hæreid Otterstad vil ta opp med fagrådet om de kan inkludere rehabilitering for synshemmede i sitt arbeid. Hun melder tilbake til Helsedirektoratet.

Konklusjon

Helse Sør-Øst RHF vil diskutere utfordringene i forhold til rehabilitering for synshemmede innenfor spesialisthelsetjenesten. Det ble foreslått ytterligere møter for å avklare videre samhandling mellom Huseby kompetansesenter og Helse Sør-Øst RHF.

Huseby kompetansesenter
Gamle Hovsetervei 3
0768 OSLO

Tlf: 22 02 95 00, Faks: 22 92 15 90

www.statped.no/huseby
huseby@statped.no