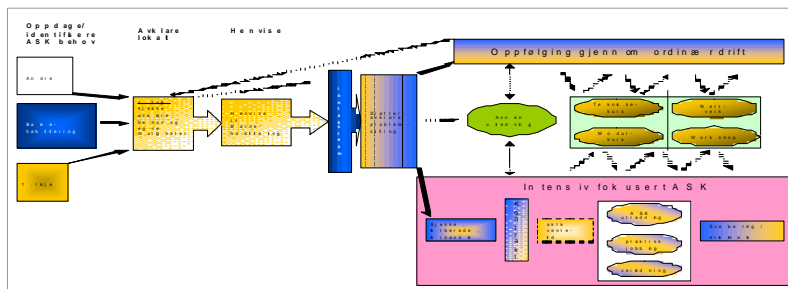
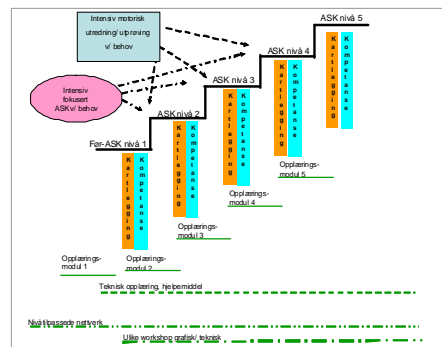
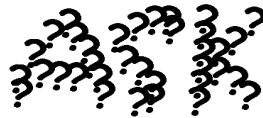
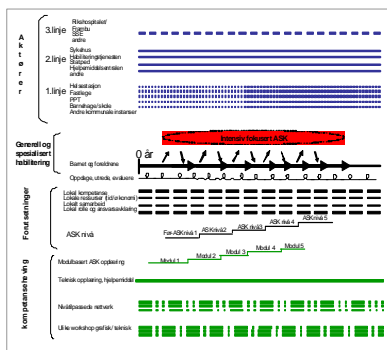




Rapport

Intensiv fokusert habilitering, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) 2007-2008

Veien mot en driftsmodell med fokus på ASK



Helse Stavanger - Stavanger Universitetssjukehus
Kvinne-Barneklinnk
Barnehabilitering Østerlide

Frøydis Daasvand Frafjord, Jon Eirik Næsheim,
Ingunn Mari Skarsvåg, Karen Riis Jensen

SAMMENDRAG

Prosjektet Intensiv fokusert habilitering, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), inngår i Barnehabiliteringens satsing på å utvikle intensive tilbud til barn med nedsatt funksjonsevne. Det har vært et todelt prosjekt som startet i 2006 (se egen rapport 2007), og ble avsluttet sommeren 2008. Prosjektet har vært støttet med midler fra Helsedirektoratet og egne driftsmidler.

Problemstillingene i prosjektet omhandlet utvikling av kompetanse rundt barn som trenger grafisk kommunikasjon, samt organisering av et helhetlig habiliteringstilbud til barn som trenger ASK og deres foreldre. De ulike oppgavene tilknyttet alternativ og supplerende kommunikasjon, kan kun løses i fellesskap mellom kommunale, regionale og statlige instanser, mellom fagfolk av ulike yrkeskategorier og i samarbeid med tjenestenes mottakere. Fortsatt kommer en for sent i gang med ASK, kompetanse mangler, innsatsen er personavhengig, ansvarsforhold er usikre og det ser ut til å være manglende vilje til å bruke tid på dette.

Vi har laget en skisse og beskrevet aktuelle aktører og forutsetninger som spiller inn på habiliteringsforløpet. I denne siste delen av prosjektet skisserer vi også en intern driftsmodell med fokus på ASK, som kan bidra til at tilbudet kan oppleves mer forutsigbart for foreldrene og fagpersonene vi samarbeider med. Vi har belyst behovet for sentrale føringer om satsing på alternativ og supplerende kommunikasjon i barnehabiliteringstjenesten, økte ressurser, og hvorfor både tverrfaglig utredning, systematiske kompetansehevingstiltak og intensive fokuserte perioder er nødvendig.

Innhold :

1.	INNLEDNING	2
1.1.	BAKGRUNN OG MÅL FOR PROSJEKTET	2
1.2.	MÅLGRUPPE	2
1.3.	PROBLEMSTILLING FOR PROSJEKTET	3
1.4.	RESSURSER OG ORGANISERING	3
1.5.	RAPPORTENS STRUKTUR OG INNDELING	3
2.	PROSESSEN MOT EN DRIFTSMODELL MED FOKUS PÅ ASK	4
2.1.	HISTORIKK OG NY OPPSTART	4
2.2.	ARBEIDET I PROSJEKTGRUPPA	4
2.2.1.	Noen utgangspunkt for drøftingene og samarbeidet med andre i Trinn II	5
2.2.2.	Praktisk arbeid med eksempel materiell med mer	7
2.3.	INTERNE DRØFTINGER	8
2.4.	INNHENDE SYNSPUNKT FRA ANDRE AKTØRER	11
2.4.1.	Synspunkt fra foreldregruppen	11
2.4.2.	Kafedialog med kommunale fagpersoner og Interesseorganisasjoner	11
2.4.3.	Møter med NAV Hjelpemiddelsentralen	12
2.4.4.	Kontakt med Statped Vest	12
3.	HELHETLIG HABILITERING MED FOKUS PÅ ASK FOR BARN MED CP.....	13
3.1.	NIVÅINNDELING AV ASK-UTVIKLING I MÅLGRUPPEN	13
3.2.	FAKTORER SOM PÅVIRKER HABILITERING AV BARN MED ASK-BEHOV	14
3.2.1.	De ulike aktørene	15
3.2.2.	Generell og spesialisert habilitering	20
3.2.3.	Forutsetninger for gjennomføring – 4 kritiske ressursfaktorer	21
3.2.4.	Nødvendig kompetanseheving over tid	22
3.2.5.	Tidlig intervensjon og opplæring av foreldre	23
3.2.6.	Samspillet mellom de ulike faktorene	25
4.	FORSLAG TIL DRIFTSMODELL MED FOKUS PÅ ASK.....	27
4.1.	UTREDNING, KARTLEGGING OG OPPFØLGING AV MÅLGRUPPEN	27
4.1.1.	Arbeidsformer ved utredning og oppfølging	28
4.1.2.	Før-ASK nivå 1	30
4.1.3.	ASK nivå 2	31
4.1.4.	ASK nivå 3	32
4.1.5.	ASK Nivå 4	34
4.1.6.	ASK Nivå 5	36
4.2.	KOMPETANSEHEVING	37
4.2.1.	Modulbasert ASK opplæring	37
4.2.2.	Teknisk opplæring	38
4.2.3.	Workshops	38
4.2.4.	Nettverk for foreldre og fagpersoner	39
4.3.	INTENSIVE PERIODER	39
4.3.1.	Intensive utredningsperioder for motorikk og betjening	40
4.3.2.	Perioder med Intensiv fokusert ASK	41
5.	OPPSUMMERING.....	43
5.1.	SPRÅK BYGGER BROER, ASK RETTIGHETER MANGLER	43
5.2.	KOMPETANSE OM ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON.....	44
5.3.	ANSVAR OG ROLLER.....	45
5.4.	INTENSIVE TILBUD.....	47
5.5.	SATSING PÅ BARNEHABILITERINGEN?.....	48
6.	REFERANSER	49
	VEDLEGG	

1. Innledning

1.1. BAKGRUNN OG MÅL FOR PROSJEKTET

Prosjektet Intensiv fokusert habilitering, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) Trinn I, ble gjennomført i 2006. Prosjektet var rettet mot nettverket, foreldre og nære fagpersoner, til utvalgte barn uten talespråk som bruker grafiske kommunikasjonsformer og dynamiske talemaskiner. Fokuset for prosjektet i 2006 var på prosesser knyttet til systemarbeid for å legge til rette for ASK, og utvikling av kompetanse hos barnas nettverk for å bedre barnas kommunikasjon med andre mennesker. Det vises til Prosjektrapport for Trinn I (Frafjord, 2007) av det vi omtaler som ASK-prosjektet.

Barnehabiliteringstjenesten er en del av spesialisthelsetjenesten. I dette fagmiljøet er det enighet om at evnen til å kommunisere og muligheten for å gjøre det, er av stor betydning for en persons helse og mulighet for deltakelse. Flere av de barna vi skal gi tjenester til er ikke i stand til å uttrykke seg forståelig ved hjelp av tale. Våre brukere må derfor kunne forvente at spesialisthelsetjenesten både har kompetanse på lyd/taleutvikling og om de mulighetene alternativ og supplerende kommunikasjon kan gi. Imidlertid er det ennå svært varierende hvilket fokus alternativ og supplerende kommunikasjon har i den daglige driften, og hvilken kompetanse som finnes rundt om i landets barnehabiliteringstjenester.

Tilbakemeldingen fra de involverte i Trinn I av ASK-prosjektet var samstemte på at intensivt fokusert oppfølging fra barnehabiliteringen ga positive resultater både for barnets muligheter for kommunikasjon og for de voksnes kompetanse og følelse av mestring. Vi ønsket å fortsette ASK-prosjektet for å bearbeide og videreutvikle arbeidet med tanke på en mulig intern driftsmodell. Målet var å lage et mer oversiktlig løp i forhold til de spesialiserte tjenestene vi tilbyr våre samarbeidspartnere. Vi ønsket å bidra til at foreldre som har barn som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon, kan oppleve mer forutsigbarhet og kontinuitet i arbeidet med å legge til rette for ASK. Sosial – og helsedirektoratet støttet prosjektet i 2006 og innvilget også prosjektmidler til videreføring av ASK-prosjektet i et Trinn II. Av personalmessige årsaker valgte vi å starte opp prosjektet igjen høsten 2007 med ferdigstilling sommeren 2008.

1.2. MÅLGRUPPE

Arbeidet med målgruppen i Trinn I av ASK-prosjektet, ”*viktige støttepersoner rundt barn og unge som har flere kommunikasjonsløsninger, deriblant dynamiske talemaskiner*”, er nærmere beskrevet i rapporten for Trinn I.

For barn som trenger alternative former for kommunikasjon, og en planlagt opplæring, er den støtten og de mulighetene de får via personer som er viktige for dem, helt vesentlig for deres språkutvikling (Tetzchner og Grove, 2003) Da vi i Trinn II ønsket å se nærmere på en mulig driftsmodell, ble målgruppen BARN 0-16ÅR MED CEREBRAL PARESE SOM TRENGER ASK, OG DERES VIKTIGE STØTTEPERSONER.

Barn med CP utgjør en stor andel av de barna som har krav på oppfølging fra Barnehabilitering Østerlide. Internt er det nå et tverrfaglig fokus på å utarbeide akseptable standarder for tjenestene til barn med denne diagnosen. Det vises i den forbindelse bl.a. til Referanseprogram for cerebral parese (Haagaas og Hoel, 2007), Cerebral Parese Registeret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP).

Selv om målgruppen i ASK-prosjektets Trinn II er barn med cerebral parese, er det et ønske at erfaringer og kunnskap fra prosjektarbeidet skal komme alle barn i vår målgruppe med behov for alternativ kommunikasjon til gode.

1.3. PROBLEMSTILLING FOR PROSJEKTET

Barn med behov for alternativ eller supplerende kommunikasjon er en uensartet gruppe. Også barn og unge med cerebral parese som trenger ASK er en svært heterogen gruppe. I tillegg til manglende eller vanskelig forståelig tale, kan barna ha ulik grad av motoriske og kognitive problemer, sansetap, eller andre tilleggsversker som kan påvirke deres muligheter til å kommunisere. Trinn I av ASK-prosjektet avdekket at rundt disse barna er den lokale kompetansen om ASK varierende og ofte mangelfull. Kompleksiteten i barnets funksjoner og i de kommunikasjonshjelpemidlene eller ASK-løsningene barnet trenger, er faktorer som påvirker hvilken kompetanse som er nødvendig, og hvordan vi må samarbeide med nettverket rundt de ulike barna. En modell for fokusert habilitering, rettet mot utvikling av alternativ og supplerende kommunikasjon, må derfor være differensiert.

Vi så i Trinn I at det i arbeidet med alternativ og supplerende kommunikasjon er viktig med en klar forankring i kommunen. Det trengs også en nærmere avklaring av hvilket ansvar andre aktører på området kan og bør ha. Vi ønsket å avklare nærmere Barnehabilitering Østerlids sin rolle opp mot kommunale fagpersoner, men også i forhold til andre aktuelle aktører.

Med bakgrunn i dette formulerte vi følgende problemstillinger:

- Hvordan kan habiliteringstilbudet til barn med CP og behov for ASK organiseres, når og hvordan kan intensive perioder inkluderes i tilbudet, hva er de ulike aktørenes ansvar, og hvilke metoder for kartlegging, målsetting, kompetanseheving og samarbeid ane egner seg?
- Hvilke faktorer vil være viktige i en intern driftsmodell rettet mot utvikling av ASK hos barn med CP?

1.4. RESSURSER OG ORGANISERING

Prosjektgruppa har bestått av 1,6 fagstilling. En hel stilling som spesialpedagog lønnes med prosjektmidler. 0,5 stilling som IKT pedagog er tatt ut av vanlig drift, det samme er 10 % ergoterapeut.

Det var et sterkt ønske om å bli tilført psykologressurs, med dette lot seg ikke gjør.

Ressursene i prosjektgruppa er fordelt slik:

- Prosjektleder/spesialpedagog Frøydis Daasvand Frafjord 70 % stilling
- Spesialpedagog/ IKT pedagog Jon Eirik Næsheim 50 % stilling
- Spesialpedagog Ingunn Mari Skarsvåg 30 % stilling
- Ergoterapeut Karen Riis Jensen 10 % stilling

1.5. RAPPORTENS STRUKTUR OG INNDELING

Etter det innledende kapitlet, beskriver vi i kapittel 2 aktivitetene og prosessene som har foregått på vei mot en driftsmodell, i prosjektgruppa, internt ved Barnehabilitering Østerlids, og i forhold til eksterne samarbeidspartnere.

I kapittel 3 illustrerer og drøfter vi faktorer som er med å påvirke habiliteringstilbudet. Vi diskuterer også ulike forutsetninger som spiller inn på habiliteringsforløpet, behovet for kompetanse og kompetanseheving, og til slutt samspillet mellom alle faktorene.

I kapittel 4 drøfter vi mer inngående hvordan vi ved Barnehabilitering Østerlids kan organisere vårt arbeid i forhold til barn som trenger ASK, samt hvordan perioder med intensivt fokus på ASK og systematisk kompetanseheving kan og bør implementeres i driften.

I kapittel 5 har vi forsøkt å sammenfatte funn i prosjektet gjennom overskriftene rettigheter, kompetanse, ansvar/ roller, intensive tilbud og stilt spørsmål ved noen av funnene.

2. Prosessen mot en driftsmodell med fokus på ASK

I dette kapitlet beskriver vi aktivitetene og prosessene som har foregått på vei mot en driftsmodell, i prosjektgruppa, internt ved Barnehabilitering Østerlide og i forhold til eksterne samarbeidspartnere. Vi belyser også noen elementer i vår teoretiske forankring som vi tenker har hatt innvirkning på drøftingene i prosjektgruppa og på vårt samarbeid med andre.

2.1. HISTORIKK OG NY OPPSTART

Da rapporten fra ASK-prosjektet i 2006 ble skrevet, var det ennå usikkert om Barnehabiliteringen Østerlide ville få tilført nye midler, noe som var nødvendig for å kunne videreføre prosjektet i tråd med Prosjektplan for 2007. Prosjektet i 2006 var en kvalitativ studie med flere enkeltkasus og nettverksarbeid på tvers av disse barna, der prosjektgruppen selv var delvis utøvende og deltakende. I Trinn II ønsket vi, i tråd med føringer fra ledelsen, å se på implementeringen av en mulig driftsmodell der fokus var på alternativ og supplerende kommunikasjon. En beskrivelse av vår rolle måtte settes inn i en sammenheng der også andre aktørers synspunkter ble belyst.

Med utgangspunkt i lover og forskrifter som omhandler tjenesten, og gjennom egen erfaring, har det ved Barnehabilitering Østerlide lenge vært en tverrfaglig enighet om at arbeidet med alternativ og supplerende kommunikasjon er en viktig oppgave for spesialisthelsetjenestens barnehabilitering. I flere år har hovedansvaret for å oppdage og følge opp barn med behov for ASK vært lagt til spesialpedagogene, til tross for at disse har påpekt behovet for en mer tverrfaglig involvering. Som nevnt endte prosjektgruppen også i Trinn II opp med å bestå av pedagoger og 10 % ergoterapeut. I arbeidet med en intern driftsmodell, skulle vi se på dagens praksis og komme med forslag til endringer. Dette ville kunne berøre flere faggruppers videre arbeid både internt og overfor våre samarbeidspartnere.

Ved oppstart i august 2007 påpekte prosjektgruppa at det ville være behov for tverrfaglige drøftinger underveis i prosjektet for å sikre tverrfaglig forankring i prosessen og i resultatet. Det ble vanskeligere enn forventet å få på plass slike drøftinger. Ledelsen uttrykte at de med utgangspunkt i dagens kapasitet var skeptiske til ytterligere tverrfaglig ressursbruk. I den daglige driften er ressursene knappe. Det er vanskelig å måtte prioritere så strengt mellom det vi i barnehabiliteringen alle opplever som stadig flere og voksende oppgaver. Prosjektgruppa hadde derfor forståelse for ledelsens dilemma, men var samtidig skuffet over avgjørelsen.

Med bakgrunn i denne starten ba vi om hjelp til å organisere den videre framdriften i prosjektet. Vi fikk et møte med en medarbeider fra Fag- og foretaksutvikling ved Stavanger Universitetssjukehus. Han ga oss nyttige innspill mht. struktur og framdrift. Dette førte til tydeliggjøring av bestilling og ansvarsforhold i prosjektet, og en presisering av behovet for møtepunkt underveis med ledelsen og med en tverrfaglig intern referansegruppe. Han informerte også om møteformen "Kafèdialog" som en mulig metode for å innhente synspunkt fra andre på problemstillinger vi var opptatt av (se 2.4.2). Ledelsen sørget etter dette møtet for at det ble opprettet en tverrfaglig referansegruppe. Denne kunne først tre i kraft januar 2008 og kunne møtes 2 ganger à 2 timer i vårhalvåret (se 2.3).

2.2. ARBEIDET I PROSJEKTGRUPPA

Prosjektgruppa har hatt ulik stillingsprosent knyttet til prosjektarbeidet. Vi har hatt felles prosjektid ca ½ dag i uka der arbeidet med modellene er blitt utførlig drøftet. Foruten diskusjoner og utveksling av erfaringer fra arbeidet mellom drøftingene, forberedte vi aktiviteter og samarbeid med andre, og bearbeidet resultatene fra dette etterpå. Noe fellestid ble også brukt til å utarbeide eksempelmateriell (se 2.2.2).

I våre møter med barn, foresatte og lokale fagpersoner har vi både i drifts- og prosjektdelen av stillingene, reflektert rundt problemstillingene for denne prosjektperioden. Vi har også kunnet bruke tid på å gjennomgå enkelte barns journaler grundig på leting etter viktige moment når en mulig ASK-løype og eventuelle kjernetidspunkt skal beskrives. Erfaringene fra Trinn I av prosjektet har vi tatt med og bearbeidet videre. Det har også vært viktig å lese og å drøfte hva andre har skrevet, for å se egne synspunkt i et større perspektiv.

2.2.1. Noen utgangspunkt for drøftingene og samarbeidet med andre i Trinn II

Vi presenterer her noen begrep og holdninger som vi tenker har ligget til grunn for prosessen, drøftingene og samarbeidet innad i prosjektgruppa og med andre i løpet av prosjektet.

Habiliteringssamarbeid og intensiv fokusert habilitering

Vi har hatt som utgangspunkt at habiliteringsarbeidet knyttet til alternativ og supplerende kommunikasjon trenger en type organisering både i 1. linje- og 2.linjetjenesten som ikke er nedfelt noe sted. I Strategiplan Habilitering av barn (2004), nevnes på s.22 alternative kommunikasjonsmetoder, basert på høyteknologisk utvikling og pedagogiske læringsprinsipper, som en av nyvinningene i forhold til barn med nevrologiske problemer, noe som understreker at habiliteringssamarbeid på ASK-området er nødvendig.

Vi har brukt begrepet INTENSIV FOKUSERT HABILITERING. Vårt prosjekt inngår i Barnehabilitering Østerlides satsing på å utvikle intensive tilbud i tråd med statlige føringer. I vår modell har vi sett at det i perioder kan være riktig å sette spesielt fokus på et område. Dette førte til prosjekter i forhold til motorikk, spiseutvikling og alternativ og supplerende kommunikasjon, derav begrepet FOKUSERT HABILITERING. I Trinn I av ASK-prosjektet så vi at det i noen perioder ville være nødvendig å intensivere arbeidet med alternativ og supplerende kommunikasjon, fordi mer omfattende og tidkrevende arbeid måtte gjøres for å komme videre i ASK-utviklingen. INTENSIV betyr dermed at de som da skal være involvert i ASK-arbeidet, både lokalt og ved barnehabiliteringen, må få anledning til å bruke MER TID enn de vanligvis bruker, for å utrede og utvikle nye kommunikasjonsmuligheter i tråd med framdriftsplan og fastsatte mål for perioden.

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 kapittel 9, påpeker behovet for samhandling på tvers av aktører og nivåer. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001), vektlegger at spesialisthelsetjenesten skal støtte det kommunale hjelpeapparatet og være et supplement og en forsterkning av det tilbudet familien får i sine kommuner. Forskriftene pålegger også kommuner og helseforetak å sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliteringsarbeid.

Brukermedvirkning

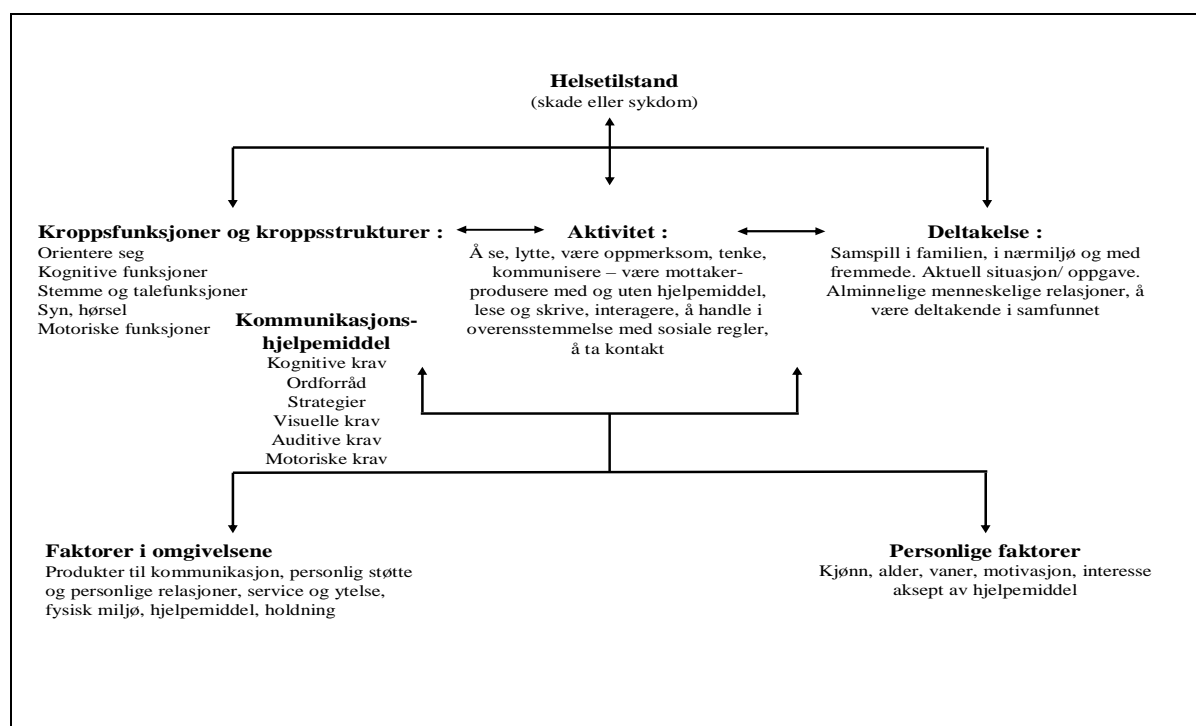
I arbeidet med barn som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon har foreldrene en sentral "brukerrolle" og er også en viktig samarbeidspartner. Under beskrivelse av brukermedvirkning i Sykehuset Østfolds tjenestemodell, Habilitering for livet (Bjorbækmo m.fl, 2004), siteres Gjengedal (1997). Hun kaller møtet mellom bruker og fagperson for et "perspektivmøte" der begges stemmer må høres dersom en skal komme frem til et nyttig tjenestetilbud for bruker. Møtet har ikke enighet som mål, men likeverd. I samme kapittel omtaler de Family-Centered Service, FCS (Rosenbaum m.fl.,1998) sin modell med grunnleggende holdninger som fagpersoner bør jobbe ut i fra. Disse omhandler foreldrenes unike rolle i forhold til barnet, uansett hvor ulike familiene er. De påpeker også hvor viktig et støttende miljø er for barnets utvikling.

Brukermedvirkning betyr for oss i arbeidet med alternativ og supplerende kommunikasjon, at familien i størst mulig grad deltar i planlegging, gjennomføring og utforming av arbeidet. Grad av delaktighet kan naturligvis variere ut fra hver enkelt families ønsker og behov.

Brukermedvirkning betyr også at personlige faktorer hos barnet vektlegges i arbeidet med kommunikasjonsløsningene.

ICF og kommunikasjon

Begrepet funksjonshemmet blir ikke lenger forstått som en egenskap ved individet alene, men er også avhengig av omgivelsene. Verdens Helseorganisasjons begrepsmodell International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF (World Health Organization, 2001) beskriver ulike faktorer som har innvirkning på menneskers funksjon og som har betydning for vår helse. Boken Fælles problemløsning (Kjellman, 2004), er en dansk bearbejdet utgave av boken Gemensam Problemløsning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation (Björck-Åkesson m. fl., 2002). Her beskrives hvordan ICF kan brukes i arbeidet med alternativ og supplerende kommunikasjon, som et fundament i kartleggingen av en persons behov for støtte, både mht. personens egen kommunikasjon, men også mht. samspillet med personer i nærmiljøet og andre.



Figur 1 Viktige komponenter i ICF med hensyn til alternativ og supplerende kommunikasjon, oversatt fra "Fælles problemløsning" s. 15)

I deres ICF modell har de plassert Kommunikasjonshjelpemiddel slik at dette blir en omgivelsesfaktor, som både kompenserer på individnivå, og påvirker evnen til aktivitet. En kan søke forklaring på hvorfor kommunikasjonen blir vanskelig både hos personen selv og i omgivelsene. Tiltak kan igangsettes både på aktivitetsnivå og deltakelsesnivå.

Stikkord for samarbeidet på individ- og systemnivå

I prosjektrapporten fra Trinn I presenterte vi noen stikkord for prosessen og samarbeidet for å videreutvikle ASK-kompetansen. Disse har vi også tatt med oss videre i Trinn II. På individnivå, rundt det enkelte barnet, starter stikkordene på bokstaven I, på systemnivå begynner stikkordene på bokstaven F. Utvikling hos barnet og nærpersonene fører til behov for nye tiltak, og dermed også ny kompetanse. De samme stikkordene vil derfor kunne brukes om igjen når behovene endres.

- Identifisere behov for ASK, men også behovet for nye mål, tiltak eller hjelpemidler.

- Informere om aktuelle områder innen alternativ eller supplerende kommunikasjon. Hva som er aktuelle områder vil variere alt etter hvor barnet og nærpersonene er i prosessen.
- Igangsette ASK-tiltak av mer eller mindre omfattende karakter der fokuset kan bli endret i løpet av prosessen.
- Ivareta Utvikling av kompetanse i forhold til ASK er en pågående prosess. Det kan oppleves tungt å ha så stort ansvar for at en annen person skal få utvikle et språk. Å møte andre som er opptatt av det samme kan være inspirerende.
- Forankre arbeidet og ansvaret i kommunen. Vår erfaring etter samtaler med fagpersoner på administrativt nivå, som også arbeider innad i sin kommune, viser oss at det nytter.
- Forespeile Vi begynner tidligere å se et stykke fremover sammen med involverte på administrativt nivå, for eksempel behov for nødvendig kompetanse og behovet for et team rundt barnet, slik at viktige fagpersoner ikke brenner seg ut fordi de føler seg alene.
- Forplikte Vi er tydeligere i planarbeid og samarbeidsavtaler, både i forhold til hva vi selv kan bidra med, og hva som blir kommunale fagpersoners oppgaver og ansvar.
- Forhandle Nyttig å tenke prosess, ikke alt kan skje på en gang. Skrive planer og referat.

2.2.2. Praktisk arbeid med eksempel materiell med mer

Vi ønsket i denne delen av prosjektet å få laget noen eksempler på kommunikasjonstavler og permer i papirutgave, og som oppsett på talemaskiner med dynamisk display. I flere år har vi vært med å utvikle kommunikasjonsløsninger til ulike barn. Med bakgrunn i omfattende kartlegging og målsettingsarbeidet har vi drøftet aktuelt ordforråd, type grafiske tegn, utpekingsmåte, størrelse på rutene, antall tegn på siden mm. Etter at utformingen og innholdet er diskutert, gjenstår en del arbeid med papirutgavene, som utskrift, klipping, laminering og sammenbinding. Dette har som oftest foreldrene og de kommunale fagpersonene tatt seg av.

Vi har under prosessen savnet anonymiserte eksempler som kunne gjøre det lettere å forklare ulike problemstillinger som personene rundt barnet må ta stilling til. Vi har noen eksempler, men å lage slikt kommunikasjonsmateriell tar tid og har ikke vært mulig å prioritere hos oss. Noen eksempler finnes i bøker, og i det siste har det kommet mange gode eksempler på www.isaac.no under Fagstoff. Noen forhandlere har også laget eksempler som en kan ha som utgangspunkt for arbeidet.

Kommunikasjonstavler, kommunikasjonspermer, aktivitetsoverlegg til talemaskin

I prosjektperioden fikk vi skaffet til veie flere ulike eksempler på kommunikasjonspermer. Vi tok ut 2 kommunikasjonsbøker fra ISAAC sine sider. KOMMUNIKASJONSBOK FOR "MED KORT LUNTE", som består av 39 sider i A4 format, og SNAKKEBOK TIL ET BARN MED UTVIKLINGSHEMMING, som består av 37 sider i A5 format. Disse ble skrevet ut, klippet til, laminert og bundet sammen, noe som tok henholdsvis 3 og 7 timer. Vi fikk også laget eks. på tavler og enkeltkort som kan brukes for å forberede før barna skal undersøkes eller testes, og noen grafiske tegn til bruk under selve utredningen og testingen her. I tillegg laget vi noen tema- og aktivitets tavler som er aktuelle hos oss. I lekekroken der barna leker i pausene fikk vi hengt opp noen tavler med vokabular som kan passe for å kommentere i leken. I samarbeid med en av fysioterapeutene som driver de intensive motoriske treningsgruppene, fikk vi laget to plansjer med håndtegnvokabular for at de lettere skulle kunne snakke med et av barna om aktivitetene i gruppa. Kopi av plansjene henger nå også i gangen utenfor rommene der fysioterapeutene i den daglige driften foretar sine vurderinger.

Matrise med mange parametre for oversikt over barn med behov for ASK

For å få en oversikt over barn med behov for ASK som er henvist habiliteringstjenesten, og om mulig finne fellestrekk hos barna i behov og behandlingsforløp, valgte vi å lage en matrise

i Excel hvor vi fylte inn aktuelle opplysninger. Vi valgte å bruke parametrene navn, fødselsdato, kommune, diagnose, ASK-gruppe (Uttrykksmiddel, Støttespråk, Språkalternativ), GMFCS nivå¹, ASK-nivå (se kap 3.1), ASK-former, tekniske ASK-hjelpemidler, startdato og sluttdato. I etterkant kan matrisen sorteres etter parametrene over for å hente ut de opplysningene vi ønsker. Mulig nytte av en slik matrise diskuteres i kapittel 5. Eksempel på tom matrise finnes i Vedlegg bakerst.

Skjema for barnas tidsbruk i ulike aktiviteter

For mange av barna som blir henvist til oss, og som har behov for ASK, strekker som regel ikke tiden i barnehage eller skole til, hvis en skal gjennomføre alt en ønsker. Dersom barnet også har store motoriske funksjonsvansker blir bruk av tid et viktig diskusjonstema. Vi har tidligere brukt døgnklokke både for å få fram og strukturere informasjon om personen og omgivelsene, og egne døgnklokker med fokus på kommunikasjon (Tetzchner og Martinsen, 2002, kap.4). Barnehage og skole er kjent med timeplan oppsett. For å kunne synliggjøre hva som skjer i løpet av en dag, laget vi et timeplanskjema hvor ulike aktiviteter fylles inn, og så fargekodes etter type. Da vil bl.a. tidsbruk og vektlegging mellom fysisk trening, mat/drikke, stell, pedagogiske aktiviteter m.m. kunne komme tydeligere fram. Dette kan igjen gi grunnlag for mål og prioriteringsdiskusjoner. Det kan også gi mulighet til å se hvilke aktiviteter som eventuelt kan kombineres, og i hvilke situasjoner en skal legge til rette for kommunikasjonsopplæring. Eksempel på skjema vises i vedlegg.

Motorisk utredning mht betjening av hjelpemidler

For noen av barna er det svært vanskelig å finne en god måte som de selvstendig kan betjene sine kommunikasjonsløsninger. Dette arbeidet tar tid og krever systematisk utprøving. Diskusjoner i prosjektgruppa og senere i den tverrfaglige innspillsgruppa førte til at prosjektgruppas ergoterapeut tok initiativ til å starte en prosess mot en bedre og mer systematisk motorisk utredning av styring og betjening (se kap. 2.3 og 4.3.1).

Påbegynt arbeidet med systematiske opplæringsmoduler

Flere steder i rapporten påpeker vi hvor viktig det er at barnets støttepersoner får muligheten til systematisk opplæring og kompetanseheving. Vi har selv lang erfaring både som kursholdere og som ledere av ulike faglige nettverk, men ønsket nå å systematisere dette arbeidet mer. I prosjektperioden har vi sett noe på hvordan fagmiljø i Norge og i andre land tilrettelegger sine opplæringsstilbud i alternativ og supplerende kommunikasjon. Særlig var vi interessert i tilbud til foreldregruppen. Vårt arbeid med opplæringsmoduler er påbegynt.

2.3. INTERNE DRØFTINGER

Under prosjektperioden i 2006 gjennomførte Barnehabilitering Østerlide tre ulike prosjekt under overskriften Intensiv fokusert habilitering; Motoriske treningsgrupper, Spiseutvikling og Alternativ og supplerende kommunikasjon. De tre prosjektene hadde da flere felles drøftingsmøter i regi av ledelsen. Det var nyttig å ha denne muligheten til høyttenkning og tilbakemelding fra andre. Enda viktigere var den tverrfaglige prosessen og drøftingen av en mulig habiliteringsmodell, som også kunne inkluderer ulike intensive og/eller fokuserte perioder. I Trinn II hadde vi ikke slike fellesmøter.

Møter med ledelsen

Da vi i Trinn II kom i gang med møter med ledelsen, da som styringsgruppe, fikk vi tilbakemelding på at det ASK-habiliteringsforløpet/ behandlingsforløpet vi var i gang med å

¹ Gross Motor Function Classification System : Klassifikasjonssystem med 5 nivå for motorisk funksjon, basert på selvinitierte bevegelser og fokus på sitting og gangfunksjon. På nivå I kan barnet gå selv mens en på nivå V må forflyttes av andre vha rullestol. (Palisano m.fl., 1997)

skissere, ville ha nytteverdi også for annet arbeid på huset. De ønsket en driftsmodell med fokus på ASK, der spesialisthelsetjenestens rolle ble enda tydeligere enn nå. Det var et mål å avklare ansvar opp mot kommunene, Statlig spesialpedagogisk støttesystem og NAV Hjelpemiddelsentralen. Vi informerte om møtet prosjektgruppa hadde hatt med leder av Autismeteamet i Sør- Rogaland. Han presenterte da en modell der målet er å avklare mer presist bestillingen ift veiledningsbehov med kommunen, og å definere et gjensidig forpliktende samarbeid. Ledelsen sørget for at dette ble tema på 1t internundervisningen for hele avdelingen.

For å innhente informasjon fra brukerorganisasjonene og kommunene, ble det å arrangere "Kafedialog" vurdert som en egnet form. På grunn av den usikre ressurs situasjonen ble vi bedt om å være forsiktige med å love omfattende oppfølging eller kompetansehevingstiltak fra Barnehabiliteringen i etterkant. De så også at det var ønskelig med en del 2 av kafedialogen. Fokus skulle da være på informasjon om viktige suksessfaktorer ved utvikling av alternativ kommunikasjon, målgruppen ville være ledelsesnivået i kommunene, og vår avdelingsleder ønsket å delta. Dette kunne tidligst skje til høsten, altså etter at prosjektet var slutt.

Viktige spørsmål for ledelsen var: - forekomst behov for ASK pr. årskull barn med CP? - hva kvalifiserer for oppfølging? - hvem skal prioriteres mht. intensive fokuserte tilbud? - hvor tidlig skal en starte? - mulig å lage standardtilbud? Det er vanskelig å fremskaffe tall på forekomst, også via litteraturen. Foruten forekomst, bør en også vite noe om kompleksitet i saken og kompetansebehov i nærmiljøet. For å kunne si noe nærmere om nødvendige ressurser i fremtiden, uansett diagnose, ble vi bedt om å lage en oversikt over alle de barna vi var involvert i pr. i dag, der en av problemstillingene var hjelp med kommunikasjonen. (se 2.2)

Tverrfaglig innspillsgruppe

Den tverrfaglige innspillsgruppa var ment å supplere prosjektgruppas ergoterapeut og spesialpedagoger og har dermed bestått av lege, fysioterapeut, psykolog, sosionom og logoped. Vi hadde to møter à to timer i vår halvåret 2008. Hovedtema var hvordan vi i Barnehabiliteringen Østerlunde møter barn med behov for ASK i dag, og mulige forbedringer.

Gruppa var enig om at det var viktig å oppfordre kommunene til å finne ut mer om antall ASK-brukere og omfanget av ASK-bruken i deres kommune. Det ble også tydelig at det tverrfaglige teamet rundt de aktuelle barna hos oss, i større grad må tenke forpliktende samarbeid med kommunen ved oppstart i sakene. Det er ønskelig å kunne forespeile et ASK-forløp, bidra til å løfte temaet fram i IP planene og bruke samarbeidsavtaler mer. Dette ville få konsekvenser for vår interne arbeidsmåte mht. tema og tidsbruk i teamdrøftingene, og i møtet med brukerne og våre samarbeidspartnere. Mer tid til noe betyr mindre tid til noe annet, når ressursene ikke blir flere. Prosjektgruppa meldte disse problemstillingene til videre drøfting internt i det utvalgsarbeidet som ledelsen hadde igangsatt denne våren.

Et annet spørsmål var hvordan faggruppene kunne bli bedre til å identifisere/oppdage ASK-behov og senere også ta tak i nye ASK-behov ettersom barnet utvikler seg og lærer mer. Habiliteringssenteret i Vestfold har, som et supplement til CPRN 1. gangs skjema, utviklet en protokoll for identifisering av ASK-behov hos barn som får CP diagnose. Vi fikk kopi av dette på et samarbeidsmøte i Tønsberg i des. 2007 og fikk lov av dem til å ta det i bruk internt hos oss. Skjemaet omhandler 3 sjekkpunkt jfr. normalutvikling for samspill, 3 for språkforståelse og 4 for taleutvikling. Skjemaet ble vurdert som nyttig. Gruppa vurderte at ved mistanke om ASK-behov, og der ASK er i gang, bør spesialpedagog alltid delta på drøftingene i teamet.

For at de ulike faggruppene som møter barna skal bli enda bedre til å identifisere ASK-behov, ble det bestemt at temaet kommunikasjon og språkutvikling hos barn med CP, skulle tas opp på en internundervisning v/ spesialpedagogene. Logopeden ville først søke på litteratur ang. CP og lyd og taleutvikling, dette ville først være aktuelt senhøstes 2008.

Barn som har CP og trenger ASK har ofte omfattende tiltak som foregår parallelt. Ved Barnehabilitering Østerlunde har de senere årene oppfølging i forhold til Botox² hatt stort fokus. Vi reflekterte over om dette kanskje hadde gått på bekostning av habiliteringsfokus der andre problemstillinger belyses. Flere forslag til å bøte på dette ble vurdert, og noen ble meldt videre til det interne utvalget som parallelt jobbet med arbeidsmåter.

Prosjektgruppen ble oppfordret til å påpeke sterkere effekten av at ASK-tiltak igangsettes. Et stikkord er å forebygge atferdsvansker. En helseeffekt er muligheten for økt deltakelse fordi en blir møtt og hørt gjennom sin kommunikasjon. Det ble foreslått å tenke informasjon om ASK når nettsidene våre skal oppjusteres.

Det var enighet om at foreldreperspektivet må betones i prosjektet. Ennå er det lite forskning som belyser hva intensive ASK-tiltak gjør med familielivet. Vi ser at foreldrene til barn som bruker alternativ kommunikasjon får mye ekstra arbeid. Det følger få rettigheter med. De har også mange spørsmål underveis i barnets ASK-utvikling som det kunne være ønskelig å drøfte med ulike faggrupper. Dette vil få konsekvenser for våre interne prosedyrer for oppfølging av barn med CP.

I diskusjonen kom det fram at vi ofte oppdager, når barna kommer for utredning av data eller ASK, at utgangsstilling og hjelpemidler ikke er så gode som vi hadde fått forståelsen av. Her kan mer gjøres i forkant. Grappa så nødvendigheten av å skille mer ut styring/betjening som eget område. Diskusjonen førte til at ergo-/fysioterapigruppen sammen ville se nærmere på våre rutiner mht. utredning av sittestilling, håndbruk for å kunne benytte håndtegn og for å kunne peke på grafiske tegn, utrede muligheter for styring/betjening m.m. Det ble også foreslått utvidet bruk av video tilsendt fra lokale fagpersoner, kombinert med skjema for kommentarer, i forkant av en eventuell utredning her.

Spørsmålet om det bør opprettes et internt ASK-team ble drøftet. Særlig lege og fysioterapeut mente at barna måtte følge det teamet de var begynt med. De barna som trenger ASK har ofte også mange andre habiliteringsbehov som spesialisthelsetjenesten må bistå med. Dersom barna ble samlet på noen få, ville det få konsekvenser i deres faggruppe. For psykologenes del tenkte de heller en spesialisering mht. ulike CP diagnoser, da det i noen tilfeller kan bli omfattende saker. Er det mulig med et tidlig oppstartmøte i saken der vi kunne forutse og plukke rette personer tidlig?

Internundervisning med drøfting

I løpet av prosjektperioden ble flere faggrupper bedt om å legge fram en anonym "case" på internundervisningen for de ansatte på avdelingen. Spesialpedagogene valgte å fortelle om et barn som så vidt er i gang med øyestyling av sin dynamiske talemaskin. Etter en kort informasjon om ASK-status nå, ble barnets historie fortalt slik den foreligger i en tykk journal hos oss. Vi tydeliggjorde hvordan vi i disse årene hadde samarbeidet tverrfaglig internt, og ikke minst i forhold til foreldrene og de lokale fagpersonene. Stikkordene på I og F (se 2.2.1)

2) Botox (Botulinum-toxin) : Virkemiddel som injiseres i muskulatur og blokkerer nerveimpulser til musklene og hindrer at disse trekker seg sammen. Brukes ved noen typer spastisitet og har oftest en virkningstid på 3-6 måneder før behov for ny injisering. Behandlingen krever tett oppfølging og hyppig trening lokalt.

ble brukt, og vi fikk en fruktbar diskusjon med våre kolleger etterpå med innspill til driftsmodellen videre.

Utvalgsarbeid

Som nevnt pågikk det parallelt med ASK-prosjektet drøftinger i ulike tverrfaglige utvalg oppnevnt av ledelsen. På bakgrunn av anbefalinger fra utvalgene, skal ledelsen sy sammen et dokument som skal gjenspeile de arbeidsoppgaver og utfordringer avdelingen skal prioritere de neste 5 årene. Vi i prosjektgruppa var deltakere i forskjellige utvalg og fikk dermed påvirke arbeidet, men fikk også her viktige innspill til arbeidet med ASK-prosjektet.

2.4. INNHENTE SYNSPUNKT FRA ANDRE AKTØRER

En beskrivelse av vår rolle er bare mulig om vi setter den inn i en sammenheng der også andre aktørers synspunkt blir belyst. Av andre aktører som yter tjenester til barn med behov for ASK, deres foreldre og lokale fagpersoner, har vi hatt drøftinger med representanter fra NAV Hjelpemiddelsentralen i Rogaland og med Statped Vest. Vi har også deltatt på drøftinger arrangert av Vestfold Habiliteringssenter og i andre faglige fora der ASK er hovedtema.

2.4.1. Synspunkt fra foreldregruppen

Vi har tidligere i rapporten lagt vekt på foreldrenes betydning for barnets kommunikasjon og språkutvikling. I Trinn I av ASK-prosjektet samarbeidet vi nært med foreldrene til de fem fokusbarna og fikk viktige innspill til det videre arbeidet med driftsmodellen. I Trinn II har vi i utvalgte artikler sett etter synspunkt fra foreldregruppen og ASK-brukerne. Til kafedialogen inviterte vi representanter fra tre interesseorganisasjoner, fire personer møtte (se nedenfor). Vi har også reflektert rundt utsagn fra foreldre vi har møtt i driftsdelen av arbeidet. Flere foreldre gir uttrykk for hvor uforståelig det er at de og deres barn ikke har avklarte rettigheter i forhold til noe så viktig som hjelp til å kunne snakke sammen, til å få en delt kommunikasjonsform. Noen har hatt møte med politikere og bedt om at en fagperson fra barnehabiliteringen med ASK-kompetanse kunne delta for å informere generelt om området. I slike møter kommer foreldrenes opplevelse og synspunkt klart fram.

2.4.2. Kafedialog med kommunale fagpersoner og Interesseorganisasjoner

Barnehabilitering Østerlide har gjennom mange års samarbeid med ulike aktører i kommunene, et visst inntrykk av hvordan arbeidet med ASK foregår i Sør-Rogaland. Vi ønsket å underbygge våre inntrykk ved å invitere noen kommunale fagpersoner, som til daglig jobber nært med disse barna, til drøftinger. Målet var å få tak i deres erfaringer, meninger og eventuelle forslag til endringer i forhold til 6 tema vi særlig var opptatt av i ASK-prosjektet.

- Identifisering av ASK-behov
- Utredning av kommunikasjonsmuligheter
- Samarbeid innad i kommunen og med andre instanser
- Kompetanse innen ASK i kommunen, status og behov
- Tiltak, hva som skal til for å kunne sette i gang
- Kompetansesystemet, hvor kan de henvende seg for å få hjelp

Invitasjonen med problemstillingene ble sendt pr. e-post til postmottakene i de 18 små og store kommunene i Sør Rogaland. Vi ba om at invitasjonen skulle videresendes til leder for områdene HELSESTASJON, BARNEHAGE, SKOLE OG PPT i kommunen, slik at disse kunne distribuere videre til en aktuell fagperson. De tre INTERESSEORGANISASJONENE Handikappede barns foreldreforening, HBF, CP foreningen og Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU, ble også invitert. Like før fristen utløp gikk vi ut med ny invitasjon, med forlenget frist, direkte til ledere som ikke var representert med fagperson. (Invitasjon ligger som Vedlegg)

Tjueåtte personer møtte, 24 fagpersoner fra 11 kommuner, 2 repr. fra HBF og 2 fra NFU.

Av fagpersonene var 9 fra Helseetaten, 7 fra PPT, 5 fra Skole og bare 3 fra Barnehage. Dersom vi tar i betraktning at to av PPT kontorene betjener flere kommuner, var 14 av 18 kommuner representert.

Kafedialogen ble gjennomført i mars, 3 timer med 20 min. pause midt i. Etter 20 min. innledning om ASK, hensikten med dialogmøtet og praktisk informasjon startet drøftingene. Alle ble oppfordret til å notere synspunkt på utdelte Post-it lapper, en farge for hver gruppe (helse, barnehage, skole, PPT og interesseorganisasjon), og å klistre lappene på bordene. En kafèvert satt fast på hvert av de 6 bordene, de inviterte forflyttet seg til musikk til nytt bord og ny problemstilling etter ca 12 min. Praten gikk livlig til tross for at de ble bedt om å spre gruppen ved skifte, samt sikre at ulike grupper fantes på hvert bord. Til slutt var det 30 min. oppsummering i plenum v/ de 6 kafèvertene, som også samlet lappene. Vi påtok oss å sammenfatte dialogene kort, og sende til de involverte pr. mail. (Referat ligger som Vedlegg)

2.4.3. Møter med NAV Hjelpemiddelsentralen

Barnehabilitering Østerlide har gjennom flere år hatt et godt samarbeid med NAV Hjelpemiddelsentralen, og har bl.a. hatt lokalt lager med hjelpemidler fra dem til bruk i utredningen hos oss. Det har også vært samarbeid med teknikere og fagkonsulenter/rådgivere fra dem i brukersaker.

I forbindelse med Trinn I av prosjektet, var NAV Hjelpemiddelsentralen behjelpelige med raskt utlån av hjelpemidler som ble funnet nødvendige i løpet av prosjektet, slik at vi slapp å bli forsinket i arbeidet. NAV Hjelpemiddelsentralen deltok også med representanter på Mega-nettverkene som ble gjennomført og hadde en representant i Innspillsgruppen.

Siden Trinn II av prosjektet blant annet omhandlet ansvarsavklaring og samarbeid mellom ulike instanser og etater, har vi i løpet av våren 2008 gjennomført 3 møter mellom Barnehabiliteringen og NAV HMS. Tema på disse møtene har vært: samarbeid om opplæring i forhold til ulike hjelpemidler og programmer, systemer og ansvar for teknisk opplæring i enkeltsaker, samarbeid om nettverk for nærpå personer til brukere av avanserte kommunikasjonsløsninger. Rolltalk har vært et sentralt tema hvor vi har diskutert opplæring/kurs, metodisk/teknisk oppfølging og ansvarsfordeling.

Som en forlengelse av disse møtene er det planlagt felles nettverkssamling høsten 2008 hvor også Voksenhabiliteringen og Statped inviteres til å delta.

2.4.4. Kontakt med Statped Vest

Barnehabilitering Østerlide og Eikelund kompetansesenter, nå del av Statped Vest som ble etablert i august 2006, har over flere år hatt en overordnet samarbeidsavtale og noe spredt møtevirksomhet. Statped Vest har hovedkontor i Bergen og avdelinger på Sandane og i Stavanger. I følge nettsiden er deres fagområder hørsel, språk, læring, adferd, og døvblinde. Statped Vest sin avdeling i Stavanger har i løpet av det siste 1 ½ året fått ny leder og blitt supplert med et par fagpersoner med annen spisskompetanse enn hørselshemming.

I følge ny intensjonsavtale mellom Helse Vest RHF og Statped Vest var det ønskelig å formalisere og videreutvikle eksisterende samarbeid. Barnehabilitering Østerlide og Statped Vest ønsket å lage en ny og mer konkret samarbeidsavtale. I den forbindelse ble spesielt bruk av IKT og alternativ og supplerende kommunikasjon utpekt som aktuelle samarbeidsområder, da med særlig fokus på kompetansespredning i vårt felles nedslagsområde, Sør-Rogaland. Representanter fra prosjektgruppa ble bedt om å delta på disse møtene sammen med ledelsen. Prosessen med en samarbeidsavtale er i gang.

3. Helhetlig habilitering med fokus på ASK for barn med CP

I dette kapitlet illustrerer og drøfter vi faktorer som er med å påvirke habiliteringstilbudet. Arbeidet med alternativ kommunikasjon foregår i et uoversiktlig og broket landskap, noe vi i prosjektgruppa alle har lang erfaring med. Det ble tidlig klart at det ikke ville være enkelt å skissere et ASK habiliteringstilbud som både er forutsigbart, oversiktlig og differensiert. Vi har laget en skisse over aktuelle aktører og forholdet mellom generell og spesialisert habilitering, i et habiliteringsforløp med mulige intensive fokuserte ASK-perioder. Skissen beskriver også ulike forutsetninger som spiller inn på habiliteringsforløpet, behovet for kompetanse og kompetanseheving, og til slutt samspillet mellom disse faktorene. Barnehabiliteringen er en del av dette helhetlige tilbudet. Det vil derfor bli en del overlappning mellom temaene i kapittel 3 og i kapittel 4, der vi beskriver nærmere en intern driftsmodell.

Erfaring viser at en stor andel av barn med cerebral parese i ulik grad vil ha behov for alternativ eller supplerende kommunikasjon. Hvor stort behovet er og hvilken kommunikasjonsform barnet trenger avhenger av mange faktorer som blant annet kognitiv nivå, språknivå og motoriske vansker både i taleorganer og kroppsdel(er) som eventuelt skal benyttes til å betjene et hjelpemiddel. I Referanseprogram for cerebral parese, (Haagaas og Hoel, 2007), vises i kapittel 8 til tallmateriale fra pilotprosjektet Nasjonalt CP-register (Andersen m.fl., 2007). De fant at 37 % av barna med CP hadde utydelig tale, meget utydelig tale eller ikke talespråk. En uformell gjennomgang av barn med CP i aldersgruppen 0-16 år som er registrert ved Barnehabilitering Østerlide, viste at under 20 % var blitt fulgt opp i forhold til ASK.

Forskning viser at for alle barn med fare for å få en nedsatt kommunikasjonsevne, er det viktig å starte med ASK så tidlig som mulig. Det er derfor avgjørende at disse barna blir fanget opp tidlig av kompetente personer, at kommunikasjonsmulighetene utredes og at de rette tiltak blir igangsatt. I første del av prosjektet påpekte vi at det er uklare ansvarsforhold rundt organiseringen av arbeidet med ASK i 1. og 2. linjetjenesten. Videre var en av tilbakemeldingene under vårt kafedialogmøte (se 2.4.2), at det var store variasjoner både i forhold til hvem som eventuelt oppdaget disse barna, hva som skjedde videre innad i kommunen, og om/ når barna ble viderehenvist til kompetansemiljø som Barnehabiliteringen, NAV Hjelpemiddelsentralen eller Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped).

3.1. NIVÅINDELING AV ASK-UTVIKLING I MÅLGRUPPEN

Vår oppgave var å prøve å beskrive en habiliteringsmodell som skulle omhandle alle kategorier av barn med cerebral parese og behov for ASK, uavhengig av alder, ulik fungering mht motorikk, kognisjon, ulike sansetap, språk/kommunikasjon m.m. I denne prosessen har vi forsøkt å klassifisere barna på forskjellige måter for å prøve å illustrere den ASK-oppfølgingen vi mener kan være aktuell for ulike barn.

Det er vanlig å dele mennesker som har behov for alternativ eller supplerende kommunikasjon inn i tre hovedgrupper, ut fra hvilken funksjon den alternative kommunikasjonsformen skal fylle – om de har behov for et uttryksmiddel, et støttespråk eller et alternativt språk. De største forskjellene mellom gruppene, og grunnlaget for å skille mellom dem, er ulik grad av språkforståelse og ulike forutsetninger for å tilegne seg forståelse og bruk av tale i framtida. (Tetzchner og Martinsen, 2002). I CP gruppa finner vi igjen alle disse tre hovedgruppene. Hensikten med å skille mellom gruppene er å få fram at personer som har behov for ASK er forskjellige. De vil derfor også trenge ulike målsettinger og tiltak. Innad i de tre språkgruppene finner vi også store variasjoner. Barna i Trinn I av ASK-prosjektet tilhørte både uttryksmiddelgruppen og språkalternativgruppen. Alle disse barna hadde og benyttet omfattende kommunikasjonsløsninger, men målene og bruken av

hjelpemidlene varierte. Barnas nettverk hadde behov for mer intensiv og fokusert bistand i perioder. Når vårt formål i dette prosjektet var å skissere organisering av ASK-oppfølging og behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten, ble ikke de tre hovedspråkgruppene alene en hensiktsmessig inndeling for oss.

Det ble gjort forsøk på å organisere barna opp mot GMFCS-klassifisering blant annet sett i forhold til om de satt i rullestol eller kunne gå med/uten rullator da dette kan ha innvirkning på størrelse og tyngde på ASK-hjelpemidlet. Vi så også på om pekefunksjon/ finmotorikk kunne brukes som grupperingsmåte, da dette får konsekvens for valg av type kommunikasjons-hjelpemiddel og hvordan dette kan tilrettelegges (størrelse totalt, antall sider, størrelse på felt osv.). Men ingen av disse grupperingene alene kunne gi oss en funksjonell oversikt.

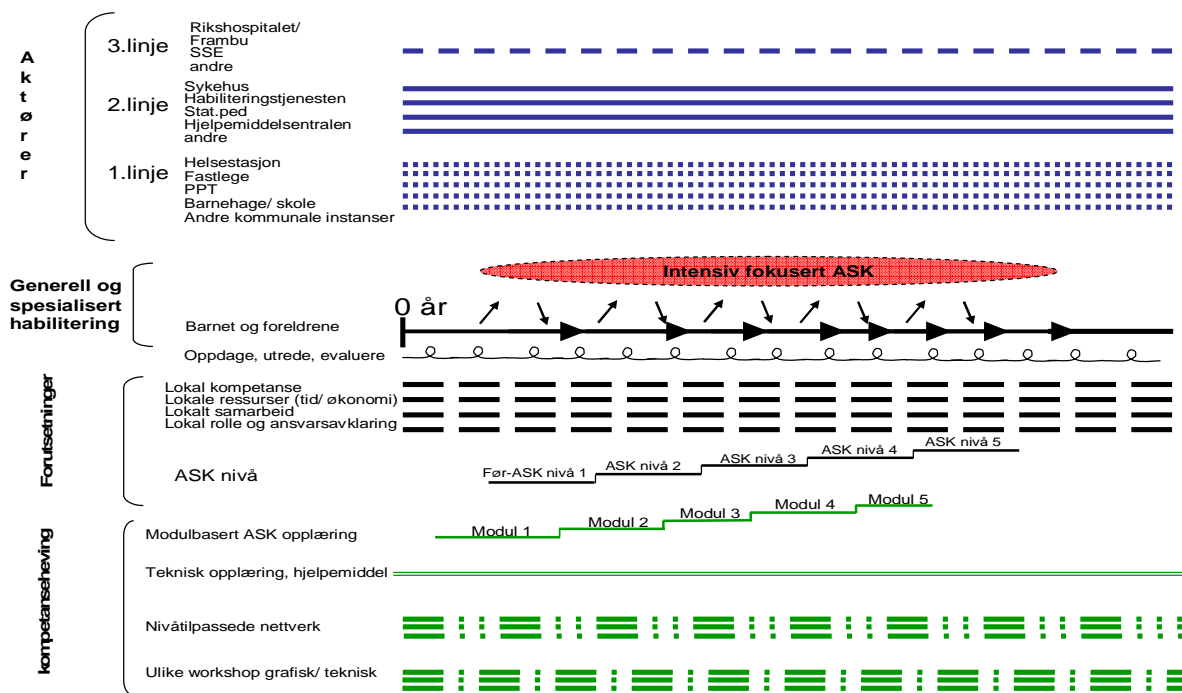
Vi har derfor endt opp med å skissere grovt en mulig språklig og kommunikativ ASK-utvikling i forhold til 5 ulike nivå. Noen barn vil passere alle nivåene, mens andre vil bli værende på et av dem. Beskrivelsen er ikke uttømmende. Vi forsøker i hovedsak å beskrive overgang fra en enklere kommunikasjonsform (teknisk, mekanisk, ordforråd) til neste nivå. Det ligger underforstått at utredning er foretatt og at rette kommunikasjonsformer er valgt i forhold til barnets språklige ferdigheter. Vi tenker at skiftet fra et nivå til neste vil gi nye utfordringer og dermed også mulige behov for mer intensivt fokus. Skiftet kommer pga vekst i forståelse og bruk av tegn og kan gjelde alle de tre språkgruppene. Både barnet og dets språkmiljø vil kunne trenge ny opplæring.

I prosjektet har vi valgt å fokusere på grafisk kommunikasjon og eksemplifiserer i forhold til dette. For mange barn vil også håndtegn være en viktig del av deres kommunikasjon, supplert med andre kommunikative uttrykk. Vi vil presisere at vårt utgangspunkt er at alle kommunikative uttrykk som er funksjonelle er viktige.

ASK-nivå :	
1	Samspill, blikk. Signalnivå (behov, interesser)
2	Startet med enkle grafiske løsninger/ talemaskiner
3	Større grafiske løsninger/ talemaskiner
4	Dynamiske løsninger på papir eller teknisk
5	Tekstbasert

3.2. FAKTORER SOM PÅVIRKER HABILITERING AV BARN MED ASK-BEHOV

Vi ser for oss 4 hovedgrupper av faktorer som påvirker habiliteringen. Disse er a) de ulike aktørene, b) samspillet mellom generell og spesialisert habilitering, c) ulike forutsetninger hos barnet selv og i dets nærmiljø, d) mulighet for opplæring og kompetanseheving. Her i Sør-Rogaland har barnehabiliteringen ansvar for barn mellom 0 og 16 år. Vi har derfor tatt utgangspunkt i dette habiliteringsforløpet, men mener at modellen i realiteten vil være uavhengig av alder, da den beskriver ASK-utvikling i forhold til funksjon, ikke barnets alder. Sentralt i habilitering av barn er samarbeidet med barnets foreldre. Ulike fagaktører er satt inn i modellen for i neste omgang å forsøke å beskrive ansvarsforholdet mellom disse.



Figur 2 Skisse over ulike momenter og aktører i en ASK habiliteringsløype

3.2.1. De ulike aktørene

Et mål for føringene i de statlige dokumenter som vedrører habilitering, er et helhetlig tilpasset tjenestetilbud innen det ordinære miljøets rammer, uansett grad av funksjonsnedsettelse. Det forventes også at tjenestene skal henge sammen over tid, og at særtiltak skal henge sammen med ordinære tiltak i barnets normalmiljø. I en artikkel i Spesialpedagogikk 01 2008, med tittelen "Som fibrene i et rep", blir faglige og administrative utfordringer i tjenesteyting overfor barn og unge med nedsatt funksjonsevne belyst. (Holck og Opdal, 2008). "Den statlige politikken forutsetter følgelig at tiltak for barn og unge med nedsatt funksjonsevne omfatter en rekke oppgaver som kun kan løses i fellesskap mellom kommunale, regionale og statlige instanser, mellom fagfolk av ulike yrkeskategorier og i samarbeid med tjenestenes mottakere". I artikkelen vises til hvordan flere norske forskere har konkludert med at samordning på tvers av etater og forvaltningsnivå ikke alltid fungerer etter intensjonen.

DE KOMMUNALE AKTØRENE

Helsestasjon og fastlege

Begge er pålagte tjenester for kommunen (jfr. Kommunehelsesloven § 1-3), og har ansvar for å henvise videre hvis de oppdager vansker hos barnet. (bl.a. jfr. Strategiplan: Habilitering av barn (2004) s. 15). Helsestasjonene har kontakt med de fleste barn i Norge og følger opp etter faste rutiner. De gjennomfører i dag en generell kartlegging av barnas språk, og har dermed en unik mulighet til å fange opp barn som har en forsinket eller avvikende språkutvikling. Imidlertid påpekte flere helsesøstre på kafèdialogmøtet at de manglet kompetanse om de mulighetene alternativ eller supplerende kommunikasjon kan gi. Da er det også vanskelig å vite når du skal henvise videre. ASK er ikke et tema i deres utdanning, heller ikke innenfor de statlige kompetansehevingsprogrammene om barns språkutvikling som har vært gjennomført både innen helsestasjon, og barnehage, skole og PPT.

Noen av barna kan ha mange medisinske eller motoriske problemer som kan overskygge språkvanskene. Flere helsesøstre nevnte at de henviste barna de var usikre på til PPT. Hva som deretter skjedde var det en del av dem som ikke visste. Helsestasjon og fastlege skal

samarbeide med andre aktører om habilitering (jfr. Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2003) § 2-3). Flere helsesøstre savnet bedre prosedyrer og rutiner for dette samarbeidet i sin kommune.

En representant fra en av interesseorganisasjonene på Kafedialogmøtet påpekte at dersom en helsesøster kan nok om ASK til å vite hvor viktig det er, og at det er mye en kan gjøre, kan hun bidra i ansvarsgruppen og IP arbeidet ved å etterspørre om ASK-kompetansen rundt barnet er relevant, eller om andre instanser må involveres.

Barnehage og skole

De fleste barna som ikke utvikler forståelig talespråk får et pedagogisk tilbud i barnehage. Barn med spesielle behov har prioritert opptak (jf. Barnehageloven § 13), og rett til spesialpedagogisk hjelp (jfr. Opplæringsloven § 5.7) Det er vår erfaring at det ikke er definert hvilken kompetanse barnehagen skal besitte når de gir tilbud til et barn som bruker alternativ eller supplerende kommunikasjon. Spesialpedagogisk hjelp kan også bli gitt av en spesialpedagog som mangler nødvendig ASK-kompetanse, og uten at noen i kommunen tar ansvar for at det blir laget en plan for kompetanseutvikling i alternativ og supplerende kommunikasjon overfor personene som skal bistå barnet i dets læring.

På kafedialogen forundret det oss at så få skoler og barnehager var til stede. Flere av de barnehagene og skolene vi samarbeider nært med var verken blitt bedt om å møte, eller blitt orientert om invitasjonen av sine overordnede. Dette til tross for at problemstillinger knyttet til alternativ og supplerende kommunikasjon i stor grad preger den arbeidssituasjonen de står midt oppi. Vår erfaring er også at en sjelden eller aldri tenker på å legge til rette for at kommunale fagpersoner som gjennom direkte arbeid med barn som bruker ASK har utviklet denne kompetansen, kan involveres når nye barn med ASK behov oppdages i kommunen.

Dette gjelder også senere når barna begynner på et skoleløp hvor ansvar, roller, kompetansekrav eller rettigheter ikke er tydelig nedfelt i gjeldende dokumenter og lovverk utover opplæringsloven (§§ 5.4, 5.5, 5.7). Barnet kan da risikere at de personene som skal gi dem opplæring ikke kan eller bruker deres kommunikasjonsform. Barnets kommunikasjonsutvikling vil stagnere mens fagpersonene kanskje forsøker å lære seg det nødvendige, og barnets læring blir selvfølgelig påvirket av dette. Det har i mange år vært jobbet, både fra fagmiljø, foreldre og interesseorganisasjoner, for å få lovfestet rettigheter for personer som trenger ASK, uten at dette til nå har resultert i lignende rettigheter som for eksempel hørselshemmede barn og deres foreldre har (se www.isaac.no/rettigheter).

Pedagogisk psykologisk tjeneste, PPT

PPT skal fungere som en sakkyndig instans ovenfor barnehage og skole, og skal bistå dem med å organisere tilbudet og bygge opp nødvendig kompetanse (Opplæringsloven § 5.6). Vår erfaring viser at det varierer sterkt når barn med behov for ASK blir henvist til PPT, hvilken kompetanse PPT besitter på dette området, samt hvilken rolle PPT opplever at de skal ha i forhold til disse barna. Vi har erfart alt fra PPT som ikke har aktiv sak på barn med behov for ASK, via deltakelse på ansvarsgruppemøter to ganger i året, til PPT kontor som går aktivt inn og veileder i forhold til ASK og driver kompetansehevede tiltak for de ansatte. Med bakgrunn i PPT sin rolle og deres ansvar for kompetanseutvikling og organisering er det rimelig å forvente at PPT ved behov kan være en av pådriverne innad i kommunen for å få på plass bedre planer for kompetanseheving og tverrfaglige rutiner rundt barn som trenger ASK.

PPT er en viktig premissleverandør og bidragsyter når barnet skal viderehenvises til aktører utenfor kommunen. De har dermed en rolle der det er viktig at de har kunnskap om mulighetene som finnes ved bruk av alternativ eller supplerende kommunikasjon, og hvem som kan bistå der de mangler kompetanse selv. På Kafedialogen påpekte flere av de PPT ansatte at

kompetansen i kommunen var tilfeldig og mangelfull, og at de savnet system og rutiner for kompetanseheving. En som hadde ASK-kompetanse selv påpekte at med de rammene hun jobbet innenfor, hadde hun ikke den tiden arbeidet med ASK mange ganger krever: ”*Selv om vi kommer fort i gang med første kontakt etter henvisning, tar det tid å utrede, finne ut, veilede andre og sette i gang tiltak. Vi har ikke flere dager i strekk å jobbe, men kanskje litt en gang og så et par uker til neste gang. Da går tiden*”.

Botilbud utenfor hjemmet

Mange av barna med behov for ASK er også tilknyttet et kommunalt avlastningstilbud, og enkelte av barna bor i barnebolig. Selv om en burde kunne forvente at barna her møter personer som kan kommunisere med dem, er det vanskelig å finne noe i lover/regelverk som sier noe om dette. Dersom lederen av tilbudet ønsker å skolere sine ansatte generelt i alternativ og supplerende kommunikasjon, kan det være vanskelig å finne kompetente personer som har anledning til å kurse dem. Samarbeid i enkeltsaker, for eksempel opplæring i samtalestrategier og bruk av barnets kommunikasjonsperm, kan være mulig dersom den som er ansvarlig for barnets kommunikasjonsopplæring også påtar seg å lære opp barnets nærpersoner. Det er ingen selvfølge at denne tar på seg et slikt ansvar, ei heller at tid blir frigjort til dette. Dessuten må de involverte i botilbudet få avsatt tid til å motta denne opplæringen. Ofte er det foreldrene som er bindeleddet og som dermed må sørge for at personalet i botilbudet får informasjon om alt det som blir definert som viktig for barnets helse og trivsel.

Fysio- og ergoterapitjenesten

De fleste barna med CP og behov for ASK får tjenester fra ergoterapeuter og fysioterapeuter. Det er uklart hva en kan forvente at de skal kunne i forhold til ASK-hjelpemidler, motoriske forutsetninger for å betjene ASK-hjelpemidler m.m.

Ledere for ulike virksomheter og etater

Over fagpersonene som jobber direkte med barna innen helse og pedagogikk i kommunen, sitter ledere både for den enkelte virksomhet (helsestasjon, barnehage, skole osv.) og over dem igjen medarbeidere og leder for de ulike etatene (helse- og sosialsjef, barnehagesjef, skolesjef m.m.) Lederne har ansvar for planer, økonomi og prioriteringer som direkte påvirker de tjenestene som barn med behov for ASK får. Disse bør også i ulik grad ha en viss kjennskap til hvilke vansker, men også muligheter, barn med språk- / talevansker har. De må også ha mulighet til å innhente fagspesifikke råd/ opplysninger fra sine underordnede når planer skal lages og avgjørelser skal tas. Det må da finnes rutiner og system som både muliggjør at behov kan sendes oppover i systemet og at ledere på ulike nivå naturlig innhenter informasjon nedover i systemet. På denne måten vil behovene for ASK rundt det enkelte barn kunne bli ivaretatt og behovene for kompetanseheving innen ASK i kommunen bli oppdaget og systematisert.

Dette behovet for samordning, koordinering og informasjonskanaler på tvers av nivå i kommunen utdypes av Holck og Opdal (2008) som viser til organisasjonsteoretisk litteratur som gjerne skiller mellom FAGLIGE PROFESJONSUTØVERE og ADMINISTRATIVT PERSONALE, og hvordan administrasjon kan betraktes som en forutsetning- og kvalitetssikring for gjennomføring av faglige oppgaver. De viser også til spesialpedagogisk litteratur som gjerne bruker begrepene INDIVIDNIVÅ og SYSTEMNIVÅ, og hvordan diskusjonen der ofte har vært om en skal vektlegge arbeid med enkeltsaker/individer eller systemrettet arbeid. I Trinn I av prosjektet hvor vi introduserte en liste med stikkord på ”I” for individnivå og ”F” for systemnivå, konkluderte vi med at en må jobbe med begge nivå parallelt, noe som samsvarer med Holck og Opdal sin konklusjon.

De viser også i sin artikkel til Gulbrandsen (1998), som bruker et rep som en metafor for å beskrive hvordan kontekst ikke er noe som omgir, men er noe som ligger filtret inn i fenomener. Fibrene i repet er enkeltkomponenter som holder repet sammen, samtidig som de også utgjør repet som en helhet. ”*Vi fant metaforen meningsfull for å illustrere hvordan fenomen og kontekst, her i betydningen individ- og systemnivå i organisasjoner, kan være filtret inn i – og vanskelig å skille fra hverandre*”.

Aktører i 2.linjetjenesten

Spesialisthelsetjenesten

Denne tjenesten har det overordnede ansvaret for diagnostikk, behandling og veiledning. Flere av barna med CP og behov for ASK møter på sykehuset til ulike undersøkelser og eventuelle behandlinger i forhold til medisinske problemstillinger. Barnehabiliteringstjenesten arbeider bredt tverrfaglig og er en forlengelse av det ordinære sykehus tilbudet. Tjenesten har et definert ansvar for følgende, beskrevet i Strategiplan (2004) s. 12 – pkt 3.2.

- *tverrfaglige diagnostiske vurderinger og utredninger*
- *helsefaglig oppfølging og behandling av problemer knyttet til funksjonshemninger*
- *ambulant oppfølging av de lokale habiliteringstiltak i samarbeid med lokale tjenester*
- *å bidra til utvikling av fagkompetanse lokalt*
- *å bidra i arbeidet med individuelle planer*
- *å gi tilbud om aktivitet, stimulering og intensiv habilitering,*
- *å bidra i valg, tilrettelegging og tilpassing av tekniske hjelpemidler i samarbeid med andre involverte tjenesteytere*
- *å bidra til tilrettelagt opplæring*

Alle fylker har barnehabiliteringstjeneste, men de er organisert og arbeider forskjellig rundt om i landet. *Helsetilsynets landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester....avdekket samtidig manglende likeverdighet i tilbudet som følge av variasjon i tilgjengelig fagkompetanse* (jfr. St.p. 1, 2007-2008 s. 35). Det varierer også hvor mye tjenesten engasjerer seg i forhold til alternativ og supplerende kommunikasjon, hvilke faggrupper som eventuelt jobber med dette, hvilken kompetanse disse personene sitter på, og hvor mye ressurser som settes av til området.

For å kvalitetssikre tilbudet til personer som har fått en diagnose, og for å gjøre tilbudet mer forutsigbart, har flere fagmiljø de senere årene begynt å utarbeide faglige standarder, oppfølgingsprosedyrer eller programmer i forhold til noen diagnoser. Som nevnt er CP en av disse diagnosene. I Referanseprogrammet fra Vestfold (Haagaas og Hoel, 2007), har de også fått med et eget kapittel om kommunikasjon og språkfunksjoner, med fokus på alternativ og supplerende kommunikasjon, skrevet av Tone Mjøen. Hun leder også et toårig samarbeidsprosjekt ”Fokusert habilitering – alternativ og supplerende kommunikasjon”, som avsluttes nå i 2008. Dette prosjektet har som formål å utarbeide forslag til tverrfaglige oppfølgingsprosedyre for barn med CP og omfattende kommunikasjonsvansker i Helse Sør.

Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Dette er et nasjonalt tjenesteytende system som i følge St.p. 1 2007-2008 s. 31 skal: ”*bistå skoleeiere med å legge til rette for god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped skal gi veiledning og støtte til opplæringsansvarlige instanser i kommunene, og skal tilby spesialpedagogiske tjenester som det ikke er rimelig å forvente at det kommunale nivået kan yte på egenhånd. Statped leverer tjenester både på individ- og systemnivå*”. Statped består av flere enheter og i følge nettsiden www.statped.no dekker de følgende fagområder: Syn, hørsel, språk/tale, atferd, sammensatte lærevansker og ervervet hjerneskade. Vi opplever at det varierer hvilken kompetanse de ulike enhetene besitter når det gjelder alternativ og supplerende kommunikasjon, hvor nær og tilgjengelig de er for brukerne

og hvilken kapasitet de har til å bistå i enkeltsaker og/eller med kompetanseheving av nærpersoner.

Når det gjelder kompetanse og tilgjengelighet i Sør Rogaland har Huseby kompetansesenter, med fagområdet syn, to synspedagoger plassert i Rogaland. Disse kan bistå med utredning av synsfunksjon, kurs og opplæring om det samme, og tilpassede læremidler.

Bredtvet kompetansesenter i Oslo og Statped Vest gir begge tjenester i forhold til personer som har store spesifikke språk- og talevansker. For oss er det naturlig å tenke at alternativ og supplerende kommunikasjon vil kunne være et eget fagområde på et kompetansesenter for språk. Selv om enkeltpersoner ved disse enhetene har ASK-kompetanse og også arbeider noe med alternativ og supplerende kommunikasjon, nevner hverken Bredtvet eller avdeling for logopedi ved Statped Vest, alternativ og supplerende kommunikasjon som et av sine kompetanseområder. I Statped Vest sin plan for 2008-2010, er imidlertid et av satsingsområdene under fagområdet Sammensatte lærevansker ”*Vere ei drivkraft i utvikling av fagområdet Alternativ og supplerende kommunikasjon i Vestlandsregionen*”.

Vi kan nok si at til nå har ikke Statped Vest vært særlig aktive på ASK-området i Sør Rogaland. Imidlertid har noen av fagpersonene på hørselsområdet, gjennom systematisk kursvirksomhet, bidratt til at kompetansen i håndtegn også overfor hørende barn, stadig blir bedre her i distriktet. Dessuten har en liten gruppe foreldre til hørende barn med behov for håndtegn, i noen år fått følge det modulbaserte 40 ukers opplæringsprogrammet ”Se mitt språk”, som er utviklet for foreldre til hørselshemmede barn. Flere av disse hørende barna er også brukere av grafisk kommunikasjon og dynamiske talemaskiner, men til nå har Statped Vest ikke kunnet bistå barna og deres nettverk med disse problemstillingene.

NAV Hjelpemiddelsentralen

Det er en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. De er ressurs- og kompetansesenter innen hjelpemiddelformidling og tilrettelegging, samt tolketjeneste for døve og døvblinde. Hjelpemiddelsentralene har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede innen eget fylke.

Hjelpemiddelsentralene har kompetanse om; funksjonshemninger og konsekvensen av dem, mulige løsninger, produkter som finnes på markedet, tilpasningsmuligheter, muligheter for reparasjon, vedlikehold og gjenbruk, tilrettelegging av det miljøet som hjelpemiddelet skal brukes i både i hjemmet, på skolen, i arbeid og fritid. Hjelpemiddelsentralene har også oversikt over hvilken kompetanse andre har på hjelpemiddelområdet og tilstøtende områder. Blant faggruppene som jobber der, er spesialpedagoger ansatt som rådgivere. Rådgiverne har primært ansvar for å bistå det lokale hjelpeapparat med å finne løsninger som kan avhjelpe vanskene hos brukeren, og veilede rundt hjelpemidlets kompensatoriske funksjon. De har lite ansvar for videre metodisk og pedagogisk bruk.

Sentralene gjennomfører både selv og i samarbeid med forhandlere/ andre, ulike kurs for fagpersoner og andre samarbeidspartnere. Kursene annonseres via NAV Hjelpemiddelsentralen sine internettsider. I Strategiplan for funksjonshemmede (2004) er disse kursene nevnt som et prioritert område for å heve kompetansen til det lokale hjelpeapparatet.

Andre aktører

Det vil variere hvilke andre aktører barna i målgruppen vil komme i kontakt med. De vanligste for oss her i Rogaland er: - Rikshospitalet, - Frambu, - Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), - NAV SIKTE (Senter for IKT hjelpemidler)

Disse fagmiljøene har også ansvar, innen sin målgruppe, for å delta i arbeidet med å oppdage, utrede og følge opp barn med behov for ASK, eller i forhold til funksjoner som spiller inn på

barnas kommunikasjonssevne. Disse aktørene vil i hovedsak kun komme inn som bidragsytere etter henvisning fra andre nærmere barnet. Vi opplever at flere av dem kan komme med anbefalinger om videre tiltak på ASK-området, men når det gjelder veiledning og kompetanseheving lokalt, har disse miljøene i liten grad vært aktive i vårt distrikt. Det er viktig og positivt når vi, eller lokale fagpersoner, får henvendelser fra disse aktørene der de sjekker ut hva som foregår på ASK-området i nærmiljøet. Det er også ønskelig med en dialog i forhold til hvordan deres anbefalinger kan følges opp, og hvem som tar ansvaret her nærmere barnet.

3.2.2. Generell og spesialisert habilitering

Her har vi i modellen/skissen tegnet inn barnet og foreldrene som en enhet. Målgruppen for prosjektet er barna og deres viktige støttepersoner, og som tidligere nevnt betrakter vi foreldrene som de aller viktigste. Kommunene har en sentral rolle i habiliteringsarbeidet. I følge Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011, skal utgangspunktet være at habilitering skal tilbys på laveste effektive omsorgsnivå (LEON- prinsippet). De andre aktørene skal bidra når det er nødvendig.

De fleste aktørene nevnt i kap 3.2.1 har i ulik grad ansvar for barnets habiliteringsløp, og hvor særskilt ansvar er nedfelt i Kommunehelsesloven og Spesialisthelsesloven (Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) §§ 7, 12). I dette arbeidet skal barnets ASK-behov oppdages, utredes, tiltak skal igangsettes og evalueres, og målet er at barnet skal følges opp etter en fastlagt plan. Utvikling hos barnet og dets nærpersoner fører til nye runder, derfor blir dette løpet i Figur 2 illustrert som en linje med gjentagne sløyfer.

Intensiv fokusert ASK

Ut over Spesialisert bistand til habiliteringen, har Habiliteringstjenesten fått i mandat å sørge for intensiv habilitering. Hva det betyr, og om det må bety det samme overalt i vårt vidstrakte land, er ennå noe uklart. Flere og ganske ulike prosjekt har vært gjennomført i Norge med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet, noe som har vært med å belyse hvor mangfoldig habiliteringsarbeidet er. Så vidt oss bekjent er det bare i Vestfold og her i Sør Rogaland at en har hatt intensivt fokus på alternativ og supplerende kommunikasjon i sine prosjekt.

Dersom kommunale fagpersoner fikk utviklet en grunnkompetanse og hadde rammebetingelsene på plass i sitt arbeid, ville de kunne gjøre en god del selv. Andre ganger er det klart at dette må skje i samarbeid med andre aktører, for eksempel Habiliteringstjenesten. Denne tjenesten kunne da bruke mer tid på de kompliserte sakene der det er nødvendig med tverrfaglig spisskompetanse. Barn med store motoriske vansker vil kunne profitere på at et tverrfaglig team, med spisskompetanse på ASK-området, sammen så på barnets kommunikasjonsmuligheter.

Noen kommuner vil trenge intensiv bistand dersom de skal i gang med særlig omfattende kommunikasjonstiltak rundt et barn. Store grafiske løsninger i papp versjon og ikke minst dynamiske talemaskiner vil kreve innsats fra både oss og kanskje også NAV Hjelpemiddelsentralen. Når barnet skal gå fra en arena til en annen, eller ved skifte av fagpersoner, er det kanskje også viktig at noen kan være mer tilgjengelig for å gi støtte. De impliserte må da ha anledning til å bruke tid på dette arbeidet. Hva en bruker tid på vil variere, jfr. ulike fokus hos de fem prosjektbarna i Trinn I av ASK-prosjektet. Barnehabiliteringen bør derfor bli styrket slik at vi kan gi tilbud om intensiv fokusert ASK for våre målgrupper (se 4.3.2).

For en del av barna med CP, spesielt de på GMFCS nivå IV og V, vil det være viktig å jobbe med en gjennomtenkt utpekingsmåte eller betjeningsform, kombinert med riktig utgangsstilling. Dette vil være avgjørende for om barnet skal kunne kommunisere best mulig.

Pr i dag har ingen spesielt ansvar for dette området, arbeidet foregår gjerne stykkevis, og ingen har avsatt ressurser til å bruke den tiden det tar å få på plass en god løsning. Utredning og utprøving kan være såpass kompleks, og gjerne med marginale avvik mellom å lykkes og feile, at en ikke kan forvente at kommunen alene sitter på tilstrekkelig erfaring og kompetanse. Som en del av Barnehabiliterings tilbud, bør det derfor også opprettes et eget intensivt fokusert tilbud for utredning og veiledet utprøving av motoriske forutsetninger, utgangsstilling, bord/stol og betjeningsformer. Arbeidet bør foregå tverrfaglig og i samarbeid med lokale aktører og evt. forhandlere og NAV Hjelpemiddelsentralen. I kap. 4.3.1 vil vi vise en arbeidsmodell for hvordan dette i noen tilfeller bør være en del av Barnehabilitering Østerlides tilbud.

3.2.3. Forutsetninger for gjennomføring – 4 kritiske ressursfaktorer

I rapporten fra Trinn I av ASK-prosjektet, viste vi til Statped skriftserie nr 6, ”Taleteknologi – en bro til samhandling?” (Østvik m.fl., 2006). De peker der på fire kritiske ressursfaktorer som påvirket hvordan, og i hvor stor grad, arbeidsoppgaver ble gjennomført. Disse faktorene ble dermed premisser for hvor nyttig talemaskinene var for barna: - Kompetanse, - Tid, - Samarbeid, - Ansvar og roller. De påpeker hvordan kompetanse og tid representerer krav til arbeidet, mens ansvar/roller og samarbeid representerer organisering av dette arbeidet.

I Figur 2 (se 3.2), tar vi med disse ressursfaktorene, sett i forhold til lokale aktører nær barnet. Disse 4 faktorene, sett opp mot barnets ASK-nivå vil være sentrale forutsetninger for gjennomføringen av barnets habilitering.

Kompetanse

En sentral faktor for barnets ASK-utvikling er hvilken kompetanse som finnes lokalt, både mht. å oppdage og å følge opp barnet. Både ledere og lokale fagpersoner må ha forståelse for at det er viktig å heve kompetansen rundt barnet ved behov, og det må være en plass å henvende seg for å bli tilført den nødvendige kompetansen.

Tid

Arbeid med ASK er tidkrevende og vil for barna, og for deres viktige nærpersioner, ofte være en lang prosess. Både for foreldre og lokale fagpersoner vil det også være tidkrevende å sette seg inn i alt som omhandler språk, språkutvikling og alternativ og supplerende kommunikasjon. Det er derfor nødvendig at de som skal jobbe direkte med barnet gis tilstrekkelig tid til å samarbeide med andre rundt barnet, tilrettelegge materiell/utstyr, eller til å programmere og tilpasse kommunikasjonshjelpemidler. Det tar også tid å oppjustere egen kompetanse gjennom å lese litteratur og dra på kurs, nettverkssamlinger osv.

Samarbeid

For å planlegge og samkjøre det daglige arbeidet rundt barnet, er det viktig at foreldrene og de nærmeste fagpersonene samarbeider godt. Flere etater i kommunen kan være involvert mer eller mindre aktivt i perioder. I tillegg kan aktuelle samarbeidspartnere på 2. og evt. 3. linjenivå komme med forslag som må samordnes med tiltak som allerede er i gang. Også her har leder en viktig rolle med å tilrettelegge for slik samarbeid bl.a gjennom avsatt tid til møtevirksomhet, eventuelle vikarressurser ved møter/ kurs osv. På Kafèdialogen fortalte mange at de samarbeidet på tvers innad i kommunen. Flere fremhevet møter i ansvarsgruppen og arbeidet med Individuell Plan, IP, som viktig for samarbeidet. Samtidig ble det påpekt hvor avgjørende det var for framdriften i samarbeidet at leder for ansvarsgruppen, eller IP koordinatoren hadde oversikt og gjorde en god jobb.

Ansvar og roller

Som beskrevet over, er det ofte mange aktører både innad i kommunen og fra 2. og 3. linjetjenesten som er inne rundt barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon. Det er derfor viktig å samordne tjenestene bedre, og å skriftliggjøre ansvar og roller gjennom ulike dokumenter som Individuell Plan, (IP), Punchingliste/Framdriftsplan, Individuell opplæringsplan, kontrakter m.m. slik at alle kan vite hva de selv og andre skal bidra med og når.

Holck og Opdal (2008), beskriver i sin artikkel forskjellen mellom faglige og administrative oppgaver, der faglige oppgaver defineres som de oppgaver og tjenester en organisasjon skal produsere. De viser hvordan gjennomføringen av disse faglige tjenestene vil være avhengig av administrative rammebetingelser, som: – organisering, - rutiner, - økonomi/ressursstyring, - kompetanse. ”*Hensiktsmessig oppgaveløsning betinger at innholdet i de fire administrative betingelsene må være saksorientert, dvs. at innholdet er tilpasset de faglige oppgavene som skal løses. Dette innebærer at enhver faglig oppgave (tjeneste) helt fra starten også må planlegges som en administrativ oppgave*”.

3.2.4. Nødvendig kompetanseheving over tid

Som del av utredningen av barnet, vil det også være nødvendig å utrede miljøet rundt barnet og vurdere deres forutsetninger til å gjennomføre nødvendige tiltak på det nivået barnet er. Videre må personer lokalt også besitte nødvendig kompetanse til å oppdage endringer hos barnet, kunne igangsette nye tiltak i forhold til dette og/eller vite til hvem og når de skal henvise videre.

Vår erfaring, som samsvarer med det som kom fram under Kafèdialogen, er at det varierer sterkt hvordan ASK-kompetansen er rundt de som skal jobbe direkte med barna. Vi ser derfor behovet for en sammensatt kompetansepakke, gjerne med ulike opplæringsmoduler som bl.a. kan være en teoretisk forberedelse mot neste ASK-nivå. Videre må pakken inneholde tilpasset teknisk opplæring i forhold til de hjelpemidlene som er aktuelle for barnet. Nettverk hvor fagpersoner og foreldre til barn med tilsvarende problemstillinger på ASK-området kan treffes og utveksle erfaringer har vi sett er viktig, og dette bør derfor bli en del av pakken. Det vil også være nødvendig med ulike workshops hvor en sammen kan lage materiell til praktisk bruk i hverdagen. Dette kan være enkle kommunikasjonstavler, større kommunikasjonspemmer laget med spesiell programvare til dette formålet, eller sider til oppsett i tekniske dynamiske kommunikasjonsprogram.

Kompetanseheving innenfor alternativ og supplerende kommunikasjon er i liten grad blitt berørt ved de ulike utdanningsinstitusjonene, og det er først de siste årene at det er blitt opprettet et eget ASK studietilbud ved Høgskolen i Vestfold. ”ASK Nord” er et nyere tilbud som baserer seg på erfaringer fra praksisfeltet. Forelesningene foregår på videokonferanse og via internett, med noen obligatoriske samlinger i Finnmark. Dette er et samarbeidsprosjekt mellom høgskolene i Finnmark, NAV NONITE og Statped Nord.

Oslo-seminarene, en kursrekke innen ASK i 3 moduler, har lenge vært den eneste kursrekken i sitt slag i Norge. Det ser nå ut for at noen få kompetansemiljø, som for eksempel i Trøndelag, (”En spire til kommunikasjon”), også vil utvikle tilbakevendende modulbaserte kurstilbud. Følgelig vil det fortsatt være en oppgave for de ulike aktørene, spesielt på 2. og 3. linjenivå, å avhjelpe den manglende grunnkompetansen nær barnet gjennom skulder-ved-skulder arbeid, ulike kurs, og ved å opprette eller delta i nettverk. Både kompetansehevingstilbudet fra de ulike aktørene, og ansvars- og rollefordeling dem imellom, er uoversiktlig.

Selv om aktørene nevnt over, er viktige i kompetansehevingen av både foreldre og lokale fagpersoner, må det jobbes videre med at ASK kommer inn på studieplanene for de fleste høgskolestudier innen helse og pedagogikk, og at ASK-studier slik som i Vestfold eller Finnmark, også blir gjort tilgjengelig andre steder i landet.

3.2.5. Tidlig intervensjon og opplæring av foreldre

I en kompetansehevingspakke er det viktig å ta særskilt hensyn til foreldrene. Før de har fått barnet, har de ofte ingen forkunnskaper om funksjonshemmingen generelt, eller om alternativ og supplerende kommunikasjon spesielt, og må plutselig sette seg inn i masse nytt. Samtidig skal de også bearbeide egne inntrykk og følelser. Barnet gir mindre respons og er vanskeligere å tolke. Forskning viser at foreldrene lettere kan overse barnets kommunikative initiativ, gi mindre respons og bli mer styrende. Tidlig intervensjon med fokus på kommunikasjon, der alternativ og supplerende kommunikasjon får en naturlig plass, kan bidra til at kommunikasjonen mellom foreldre og barn kommer inn i mer positive sirkler (Tetzchner og Martinsen, 2002).

En av foreldrene i Trinn I av ASK-prosjektet påpekte at læringskurven hadde vært, og fortsatt var veldig bratt, men at det var helt nødvendig for dem som foreldre å lære mye nytt for å kunne kommunisere med barnet sitt. Den databaserte talemaskinen var bare en del av de ASK systemene og hjelpemidlene deres barn brukte. I tillegg kom gester og mer eller mindre forståelige håndtegn, lyder som i noen tilfelle kunne tolkes som ord/meninger, og ulike permer og tavler som var blitt laget med grafiske tegn. Alt var nødvendig og ble brukt i ulike situasjoner og med forskjellige kommunikasjonspartnere. Dette er virkeligheten for flere ASK-brukere og deres foreldre, og for andre viktige nærpersoner.

I artikkelen "A Child Needs to be Given a Chance to Succeed", (McNaughton m.fl., 2008), settes fokus på foreldre til barn som bruker ASK-teknologi (talemaskin), deres perspektiv på utbyttet og utfordringene. Sju foreldre til barn med CP deltok i diskusjon i en fokusgruppe over Internet i ni uker. Seks hovedtema utkrystalliserte seg i diskusjonene: - å velge ASK-teknologi, - kunnskap og ferdigheter som er nødvendig for å bruke ASK-teknologi, - barrierer mht. å lære ASK-teknologi, - opplæring til det enkelte individet, - opplæring til samfunnet, - anbefalinger til andre. Forfatterne diskuterer hvordan disse foreldrene ikke bare er omsorgspersoner, men også må ta på seg rollen som lærer, lekevenn, teknisk hjelper og advokat.

Deltakerne i denne fokusgruppen kom med råd og forslag til profesjonelle og til foreldre. Profesjonelle blir oppfordret til å være sensitive overfor de spesifikke behovene til hvert enkelt individ og dennes familie. Foreldrene forventer at ansvarlige fagpersoner har nødvendig kompetanse og kan lære videre til andre, slik at alle nærpersoner får en basis kunnskap. De peker på viktigheten av å sette mål, og å gi barnet den støtten og tilretteleggingen som er nødvendig for at det skal nå sitt potensial. Til slutt stresser de viktigheten av kommunikasjon mellom de involverte rundt barnet. Råd til foreldregruppen er at de må forberede seg på at de selv må ta en ledende rolle for å få service. De må også selv bli eksperter, både i ASK-teknologi og i opplæringsprogram. Det som barnet liker å gjøre må de sørge for kommer med i hjelpemidlene, og som foreldre må de være modeller for barnet i bruken (McNaughton m.fl., 2008).

Foreldre til barn som bruker ASK har et stort og sammensatt opplæringsbehov. Vi kjenner imidlertid ikke til at det blir arrangert systematiske foreldrekurs/kursmoduler i Norge med fokus på alternativ og supplerende kommunikasjon. Det er ikke meningen å sette grupper opp mot hverandre, men vi konstaterer at barn med hørselshemming har sine innarbeidede rettigheter, og foreldre og fagpersoner får bl.a. tilbud om systematiske kursmoduler. I 2006 fikk kompetansesentrene for hørselshemming innenfor Statlig spesialpedagogisk støttesystem i oppdrag fra Utdanningsdirektoratet å utarbeide et helhetlig habiliteringsprogram for hørsels-

hemmede barn i alderen 0-6år. Prosjektrapporten ”Enhetlig og helhetlig habilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6år”, beskriver situasjonen nå og kommer med en rekke tiltak som disse miljøene vil arbeide videre med (Ikdahl, 2007). Under avsnittet pedagogisk/psykologisk habilitering nevnes også ASK. ”I tillegg til opplæring i talespråklig tilnærming, Norsk med tegnstøtte (NmT) eller tegnspråk, vil sentrene tilby undervisning/kommunikasjonskurs for foreldre og fagfolk i temaer innenfor alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)”. Dette gjelder kun hørselshemmede og hovedansvaret for ASK-området er gitt til Andebu kompetanse- og skolesenter, som både vil bistå de andre sentrene for hørselshemming og gi tilbud om moduler etter en oppsatt plan.

Ikdahl siterer i prosjektrapporten en spørreundersøkelse blant 150 foreldre til barn med nedsatt hørsel mellom 0-13 år (Ikdahl, 2007). Foreldrene ønsker bred informasjon som gis på et tidlig tidspunkt. Ikke så viktig hvilken instans som informerer og følger opp, bare det blir gjort. Informasjon må gis både skriftlig og muntlig, og må gjentas flere ganger og på ulike tidspunkt. 91 % ønsker hjemmebesøk av personer med aktuell kompetanse, 81 % å delta i samtalegrupper, 87 % kontakt med andre foreldre. Det er liten forskjell på foreldrene til barn med ensidig/ tosidig høretap og om barnet har tilleggsvansker. Vår erfaring er at foreldre til barn som bruker ASK har de samme behovene og ønskene, men det er usikkert både for dem og fagpersonene rundt dem hvem som skal gjøre noe med dette!

Ved Bredtvet kompetansesenter har de arrangert kursrekker for foreldre til barn med språkvansker. Vi er blitt informert om at foreldre til barn med behov for ASK ikke er i målgruppen, da alternativ og supplerende kommunikasjon ikke har vært tema på kurset. Høsten 2008 skal Bredtvet i gang med kompetansehevingsprogrammet ”foreldre som ressurs”, der fagfolk fra kommuner på Østlandet kan lære om veiledning av foreldre til barn med språkvansker. Slik Bredtvet til nå har definert språkvansker, kan det se ut som om foreldrene til barn med behov for ASK ikke er inkludert denne gangen heller.

I Sverige har Gunilla Thunberg på DART, Kommunikations- och dataresurscenter för funktionshindrade, siden 2005 ledet prosjektet ”AKKTIV- AKK³- Tidig InterVention till föräldrar som har barn med omfattande kommunikationssvårigheter” (www.dart-gbg.org). Prosjektet består av et utviklingsprosjekt og et evalueringsprosjekt. To kurs er blitt til innenfor rammen av utviklingsprosjektet, ”Grundkurs- KomIgång”, med 8 gruppesamlinger omkring tema som: Kommunikasjonsutvikling, Være kommunikasjonspartner til sitt barn, Kommunikasjon og lek, AKK, hvorfor og hvordan, Hjemmeoppgaver, Lage kommunikasjonstavler. Det andre ”Fördjupningskurs- KomHem”, har 5 samlinger der de bl.a. diskuterer en videofilmet lekesituasjon for hvert av barna. Goal Attainment Scaling, GAS, benyttes i målsetting for både det enkelte barnet og dets foreldre, og deltakerne får støtte i å planlegge og eventuell til å utvikle kommunikasjonsmaterieil.

Kursrekkene ble evaluert i forbindelse med et magisterarbeid i logopedi og viser at foreldrene opplevde intervensjonen som positiv, særlig det å treffe andre som var i en liknende situasjon. Foreldrene opplevde også en positiv utvikling mht. samspill og kommunikasjon i familiene (Karlsson og Melltorp, 2006).

Prosjektet AKKTIV fortsetter. Evalueringsprosjektet fokuserer videre på tre delområder: Samspill mellom barn og foreldre, barnas utvikling, og hvordan foreldrenes opplevelse av foreldrerollen påvirkes. Kursene fra utviklingsprosjektet tilbys nå to steder med planer for utvidelse. De vil lage en undervisningsfilm, en kursbok/ hefte og legge til rette for opplæring

3) Alternativ och Kompletterande Kommunikation

av flere AKKTIV-kursledere. ”Syftet är att kurserna skall kunna spridas till habiliteringar och andra verksamheter för barn med kommunikationssvårigheter i hela Sverige”.

Prosjektet i Sverige er et godt eksempel på kompetanse og tilbud som kan bli utviklet og deretter spredd når en nasjonalt har satset på å ha ressursentre med ansvar for alternativ og supplerende kommunikasjon. I Norge har vi en lang vei å gå på dette området, særlig når det gjelder opplæring av foreldrene til barn med behov for ASK.

3.2.6. Samspeillet mellom de ulike faktorene

I drøftingen av Figur 2 har vi sett hvordan mange faktorer må virke sammen i et helhetlig habiliteringstilbud med fokus på alternativ og supplerende kommunikasjon. Vi opplever at mye fortsatt er uavklart, særlig mht. kompetanse, forutsigbarhet, ansvar og samordning.

Da vi samlet noen representanter for interesseorganisasjoner og kommunale fagpersoner til Kafèdialog, kom det fram noen trender i uttalelsene som gikk på tvers av aktørene og problemstillingene. Det var gjennomgående et ønske om å komme TIDLIGERE I GANG både med å identifisere ASK-behov, utrede barnas kommunikasjonsmuligheter og å samarbeide om tiltak. Deltakerne sa at området er PERSONAVHENGIG OG DET ER TILFELDIG hva som oppdages, hva som utredes, hvordan det samarbeides og mht tilgang på kompetanse. Det SAVNES PROSEDYRER OG RUTINER for hvordan identifisere ulike ASK-behov, sørge for nødvendig utredning, samarbeide rundt barn som trenger ASK-oppfølging, tilbud om kurs og kompetanseheving. Mye av dette sa deltakerne kunne forklares med MANGLENDE KOMPETANSE som ga problemer med å identifisere behov, utrede muligheter, igangsette tiltak og å samarbeide. Det ble også påpekt USIKRE ANSVARFORHOLD OG MANGLENDE VILJE TIL Å BRUKE TID på dette.

Denne usikkerheten i forhold til ansvars- og rollefordeling, er ikke noe nytt og er ved flere anledninger påpekt fra brukere og kommuner, særlig i saker hvor det er flere faginstanser som tilbyr tjenester. Dette resulterte i 2004 i et felles rundskriv (I-3/2004) fra Helsedepartementet, Utdannings- og forskningsdepartementet, Sosialdepartementet og Barne- og familiedepartementet som skulle bidra til samarbeid og samordning i forhold til tjenester som funksjonshemmede barn og deres foreldre har behov for, og tydeliggjøre hvordan brukemedvirkning skulle ivaretas. Essensen i dette dokumentet er slik vi ser det, at det ikke foreligger særskilt regelverk for samarbeid mellom de ulike tjenestene da dette er regulert i enkeltbestemmelser i ulike lover (Sosialtjenesteloven, Barnevernsloven, Opplæringsloven m.m.). Virkemidlene som nevnes er ansvarsgrupper og bruk av Individuelle planer (IP). Selv om familien har ansvarsgruppe rundt seg og barnet og IP er laget, trenger ikke dette å bety at familien har kompetente personer rundt seg når det gjelder å samarbeide slik at oppgavene blir fornuftig fordelt og gjennomført.

Samtidig med utformingen av I-3/2004, fikk Sosial- og helsedirektoratet i samarbeid med Statlig spesialpedagogisk støttesystem ansvar for å utforme en Sektorveileder for foreldre. Vi har gjort søk på internett, men har ikke klart å finne denne sektorveilederen. Finnes den?

Holck og Opdal (2008) nevner i sin artikkel Thompson (1983) som drøfter ulike kategorier AVHENGIGHETSFORHOLD mellom oppgaver som en organisasjon skal løse. De ser deretter på hvilke samordningsmekanismer som egner seg best for å få løst oppgaven. ”Hvilke former for samordning som er hensiktsmessig, betinges i sin tur av hvilken form for avhengighet som eksisterer mellom oppgavene”.

Ved DELT AVHENGIGHET henger oppgavene indirekte sammen, men kan utføres hver for seg. Samordning kan skje med standardisering og rutiner, og uten så omfattende kommunikasjon.

SEKVENSIELL AVHENGIGHET innebærer at når oppgave A er gjennomført kan del B gå i gang. Her trengs planlegging og tidsskjema (framdriftsplaner/ punchlister) for å samordne. GJENSIDIG AVHENGIGHET finnes i situasjoner der ulike komponenter påvirker både hverandre og resultatet gjensidig og samtidig, noe som krever fortløpende feedback og vil ta mye tid og ressurser.

AVHENGIGHETSFORHOLD	SAMORDNINGSMEKANISMER
Delt avhengighet	Standardisering Regler Rutiner
Sekvensiell avhengighet eller serieavhengighet	Planlegging Tidsskjema
Gjensidig avhengighet	Kommunikasjon Informasjonsoverføring Dynamiske feedbackprosesser

Figur 3 Avhengighetsforhold og samordningsmekanismer (Holck og Opdal 2008 s. 49, etter Dahlman og Gärdgård 1975)

Holck og Opdal (2008), påpeker, etter i sin studie å ha analysert hendelsesprosesser knyttet til flere barn, at spissfaglig kompetanse ikke alltid var tilstrekkelig for å samordne og gjennomføre oppgaver. For å få gjennomført oppgaver på en hensiktsmessig måte er det nødvendig at de faglige aktørene har kunnskap om de administrative rammebetingelsene. De fant at denne kunnskapen i stor grad manglet. Vår erfaring er også at det gjenstår mye før ansvarsgrupper og IP kan bli de virkemidlene de ideelt sett var tenkt å være.

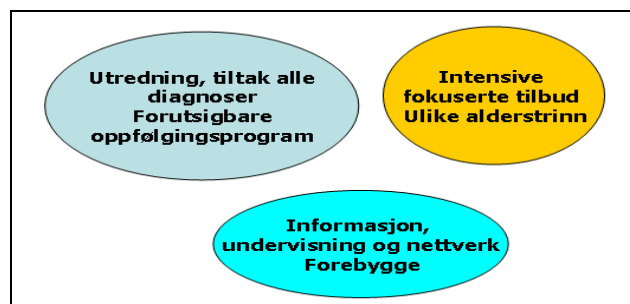
4. Forslag til driftsmodell med fokus på ASK

Med bakgrunn i den omtalte skissen i kapittel 3 vil vi nå gå mer spesifikt inn på en mulig driftsmodell for Barnehabilitering Østerlide. I en fremtidig driftsmodell bør det være flere løp. Hovedoppgaven ved Barnehabilitering Østerlide er definert til å være tverrfaglig utredning og diagnostisering med forslag til tiltak, samt noe avgrenset oppfølging. Innenfor det løpet vil vi kunne OPPDAGE og UTREDE behovet for alternativ eller supplerende kommunikasjon, og dersom vi har avtale om oppfølging, være med å EVALUERE foreslåtte mål og tiltak. Det er viktig å ha arbeidsmåter og arbeidsredskaper som egner seg til dette og som kan benyttes i det tverrfaglige samarbeidet. Videre bør vi forholdsvis raskt kunne kartlegge ASK-kompetanse og ressurser rundt barnet, og ha metoder for å etablere et samarbeid med kommunen som kan bidra til videre framdrift i saken. Vi presenterer her hovedsakelig de arbeidsredskapene som er/ har vært mest aktuelle for oss som til nå har hatt hovedansvaret for alternativ og supplerende kommunikasjon ved Barnehabilitering Østerlide. Se ellers Referanseprogram for cerebral parese, Habiliteringssenteret i Vestfold. (Haagaas og Hoel, 2007) for supplerende mht. andre arbeidsredskap.

KOMPETANSEHEVING, hovedsaklig av barnets nærpersoner, men også av andre viktige aktører, bør være en vesentlig del av en fremtidig driftsmodell. I den daglige driften har vi i noen år nå måttet nedprioritere dette, noe som er uheldig. Nedprioritering av undervisning og nettverk kan føre til økt antall henvisninger på utredning og hjelp med tiltak, fordi kommunale fagpersoner opplever manglende kompetanse. Behovet for kompetanse vil kunne oppdages under utredningen. Noe kompetanseheving kan bli gjort med kurs eller nettverk for både foreldre og fagpersoner rundt flere barn samtidig. Andre ganger må fokuset være på et barn og dets viktige støttepersoner.

I noen perioder vil det kommunale hjelpeapparatet ha behov for mer omfattende hjelp med barnets ASK-utvikling enn vi har anledning til å gi med nåværende ressurser og prioriteringer, dvs. de trenger ET INTENSIVT FOKUSERT HABILITERINGSTILBUD. I vår framstilling av et intensivt ASK-tilbud, tar vi kun for oss individuelle tilbud, og fokuset er på barnets viktigste støttepersoner. Det betyr ikke at vi ikke ser at noen gruppetilbud for barna også kunne vært ønskelig.

Figuren nedenfor viser de tre hovedarbeidsområdene som sammen bidrar til at habiliteringstjenesten bistår kommunene slik at de på sikt kan bli i stand til å løse flere problemstillinger selv (jfr. LEON prinsippet). Økte ressurser er en forutsetning dersom vi skal kunne forandre på nåværende prioriteringer og jobbe som foreslått i driftsmodellen her.



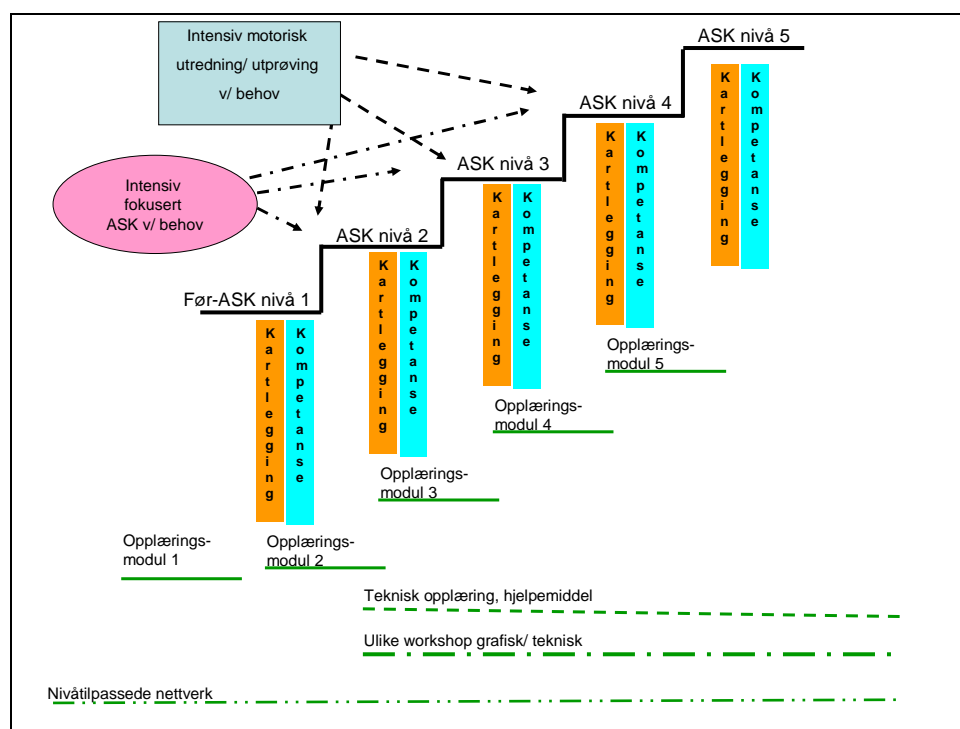
Figur 4: Habiliteringstjenestens arbeidsområder

4.1. UTREDNING, KARTLEGGING OG OPPFØLGING AV MÅLGRUPPEN

Barnehabilitering Østerlide arbeider i forhold til alternativ og supplerende kommunikasjon både etter selv å ha oppdaget barnets ASK-behov under utredningen, og etter henvisning på

den aktuelle problemstillingen fra andre. Uansett blir det viktig med et nært samarbeid med barnets foreldre og kommunale fagpersoner. I den videre fremstillingen har vi valgt å ta utgangspunkt i de fem ASK-nivåene som er skissert i habiliteringsmodellen i kapittel 3. Vi ser nå på hva som kan være aktuelle fokusområder, samt hvilke rutiner vi bør ha internt og i forhold til våre samarbeidspartnere. Fortløpende skisserer vi flere metoder for kartlegging og samarbeid som vi kan velge fra. Det er ikke meningen at alle disse redskapene skal brukes. I en travel hverdag er det viktig å kunne velge nettopp det eller de redskapene som synes å være best egnet for å gi den informasjonen vi trenger.

Driftsmodellen nedenfor viser hvordan noen arbeidsmåter vil være aktuelle i forhold til flere ASK-nivå. Blant annet kan overgangen mellom nivåene være aktuelle tidspunkt for intensive perioder. Noen miljø vil ha behov for flere intensive perioder selv om barnet fortsatt befinner seg innenfor det samme ASK-nivået. Det vil være nødvendig å foreta jevnlig kartlegging for å sikre at barnets muligheter blir ivaretatt. Dette kan skje i kommunen, som et samarbeid med oss, eller i barnehabiliteringens regi. Barnets nærpersoner trenger å inneha kompetanse som samsvarer med de utfordringene de møter i sin rolle overfor barnet. Opplæringsmodulene vil bl.a. bidra med en teoretisk forberedelse fram mot neste ASK-nivå. Det er tenkt at andre kompetansehevingstiltak, som nettverk og workshops, blir tilbudt etter som det blir aktuelt.



Figur 5 Forslag til driftsmodell

4.1.1. Arbeidsformer ved utredning og oppfølging

Ved nye henvisninger, bestemmer INNTAKSTEAM hvilke fagpersoner som skal delta ved vurderingen, og disse blir til det FAGTEAMET som skal planlegge det videre forløpet i saken. De fleste barna med CP blir pga. medisinske problemstillinger, fulgt opp med ny avtale på barnehabiliteringen, etter endt førsteutredning. Det involverte fagteamet bestemmer ut fra aktuelle problemstillinger, hvem som skal delta videre.

Ved Barnehabilitering Østerlide er det bestemt at spesialpedagogene/ logopedene skal ha hovedfokus på kontakt, samspill, kommunikasjon og språk. Dersom det er mistanke om at barnet trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon, eller allerede er i gang med dette,

bør i fremtiden spesialpedagog alltid delta konsultativt på de interne drøftingene i teamet. Dette for å være à jour i saken, ”holde ASK-området varmt”, både internt og i forhold til kommunale fagpersoner, og eventuelt sjekke ut med foreldrene og kommunen angående deres tanker om videre tiltak. Fokuset for drøftingene i fagteamet vil være barnets utvikling og forutsetninger, tilbud og kompetanse i kommunen og hvordan samarbeide videre med foreldrene og kommunen.

Hvis ikke spesialpedagog er en del av fagteamet rundt barnet, kan saken meldes til pedagoggruppen. En av disse vil da kontakte ansvarlige fagpersoner i kommunen og vurdere videre tiltak sammen med aktuelle involverte rundt barnet der. En slik tilmelding forutsetter at andre faggrupper internt også er observante på behov for ASK. Her vil det nevnte supplementet til CPRN 1. gangs skjema fra Vestfold og sjekklister som utarbeides i forbindelse med utvalgsarbeidet, kunne være til god hjelp i vårt videre utviklingsarbeid internt.

Vi tenker at ett aktuelt tidspunkt for tverrfaglig drøfting/ treffpunkt, inklusiv tema ASK, er ved ca 2 år. Da fastsettes ofte GMFCS nivå og det kan være aktuelt å tenke en del fremover. Forhåpentlig har vi fanget opp aktuelle barn før den tid, men det kan være aktuelt å sjekke hva som er i gang, hva som skal gjøres videre av kommunen, av oss i barnehabiliteringen og av andre? Er en i gang med Individuell plan ? Vi tenker også å etablere en intern rutine ved å be kommunen om å sende oss oppdatert informasjon om språklig fungering i forkant av CPRN 5 års registrering. På drøftinger mellom de to CPRN tidspunktene, kan fagteamet bruke den interne sjekklisten. På den måten kan vi sikre at barnets kommunikasjonsmuligheter blir et av de områdene som teamet tar stilling til i fellesskap.

Ved diagnosetidspunktet vil flere av barna med CP og mulig behov for ASK, være på Før-ASK-nivå 1. Andre barn får ikke identifisert sitt ASK-behov før senere. Det er ikke alltid lett å vite om barnet vil komme til å tilhøre uttrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen, eller språkalternativgruppen. Barna kan ha omfattende og sammensatt problematikk på mange områder. Det vil være behov for best mulig kjennskap til det enkelte barnets motoriske, sosiale, kognitive og sansemessige forutsetninger før ASK-tiltak iverksettes. For eksempel har vi sett at det kan være vanskelig å få utredet sikkert hvordan et barn bruker sine sanser. Mulig epileptisk aktivitet er et annet forhold vi har måttet ta hensyn til underveis i prosessen med innføring av alternativ og supplerende kommunikasjon. Noen barn trenger ekstra tverrfaglig innsats for å få vurdert betjening av aktuelle kommunikasjonshjelpemidler. Barnets forutsetninger vil forandre seg over tid. Det er også derfor nødvendig med tilbakevendende tverrfaglige drøftinger, internt og med barnets viktigste støttepersoner, for å vurdere om nye medisinske, motoriske eller kognitive undersøkelser eller tiltak er nødvendig før nye avgjørelser om ASK-løsninger blir tatt.

I forbindelse med studiepermisjon i 07 gjennomgikk psykologspesialist Marit Nygaard ved Barnehabilitering Østerlide, forskning som omhandler nevropsykologi og cerebral parese, aktuelle problemstillinger innen ASK-forskning, samt en del litteratur som beskriver aktuelle tester som brukes ved kognitiv/ nevropsykologisk utredning av disse barna. Funnene ble samlet i et internt notat (Nygaard, 2007) Her refereres det bl.a. til Leever m.fl. (2005) sin gjennomgang av kognitive tester, deres kliniske erfaringer og omfattende intervjuer med fagfolk som arbeider innen dette fagområdet. De konkluderer med at det vanligste synes å være bruk av de standardiserte testene som allerede finnes med ev. tilpasning og tilrettelegging av testprosedyrer/ testmaterieell. I tillegg vektlegges også i stor grad uformelle observasjoner som foreldre og andre nærpersoner beskriver. Nygaard konkluderer med at denne praksisen synes å være i samsvar med den psykologer og pedagoger ved Barnehabilitering Østerlide har.

4.1.2. Før-ASK nivå 1

Her finner vi barn på et tidlig utviklingsnivå hvor grunnleggende ferdigheter som kontakt, samspill, felles oppmerksomhet, turtaking og imitasjon står sentralt. Barnets kommunikative uttrykk (blikk, smil, kroppsbevegelser, lyd) blir overfortolket av dets nærpersoner. På dette nivået finner vi de helt små barna som kanskje kommer til oss for første gang, men det kan også være eldre barn og unge som vi har kjent og fulgt over flere år.

Noen av barna kan være på vei mot intensjonell kommunikasjon, noe som ofte oppdages først i etablerte og strukturerte situasjoner. Det er vanskelig å tolke og ikke minst å utrede barn med sanseavvik og/ eller store motoriske vansker. Det er viktig å vurdere grundig om barna er på et førspråklig nivå, eller om de er klare for alternative uttrykksformer, dersom dette blir spesielt tilrettelagt for dem. Dersom kommunen trenger svært omfattende hjelp, kan det også på nivå 1 bli aktuelt å inngå kontrakt om en intensiv periode.

Fokus innenfor dette nivået

Barnets utvikling og forutsetninger blir observert og utredet i dialog med foreldrene. Om nødvendig kan det avtales flere konsultasjoner. Dette kan særlig være aktuelt i forhold til de minste barna der så mye ennå er usikkert i forhold til den videre utviklingen. Lokale fagpersoner blir involvert dersom de har kontakt med familien og det er relevant å involvere dem. Dersom barnet ikke er henvist PPT, sørger vi ofte for at det blir gjort.

Vi er opptatt av barnets bruk av sansene, kommunikative signaler, lydproduksjon, oppmerksomhet overfor andre personer og etter hvert overfor objekter, barnets initiativ, med mer. Identifisere eventuelle ASK-behov vil også være sentralt. Informasjon om ASK kan bli gitt gradvis. Som en mor sa i ettertid, ”litt informasjon om mye aktuelt, servert i konsentrerte doser var bra”.

I forbindelse med oppfølgingen av de noe eldre barna, som andre i teamet ser jevnlig pga medisinske problemstillinger, kan det være naturlig at spesialpedagog tar kontakt med den saksansvarlige ved PPT, gjerne en telefonsamtale for å diskutere tilbudet fra kommunen og kompetansen rundt barnet. Er det aktuelt med kompetanseheving, bør noen rundt barnet delta på opplæringsmodul i regi av oss eller andre? Deltar fagpersonene i kommunalt nettverk, aktuelt å delta på nettverk i vår regi? Kontinuitet er viktig rundt disse barna, som ofte har omfattende hjelpebehov, og det er derfor lurt å sørge for at de som jobber med dem blir ivaretatt og får faglig påfyll.

Metoder for kartlegging og samarbeid

Når vi skal kartlegge barna er det nyttig å bruke observasjon, og ikke minst informasjon fra nærpersoner innhentet ved hjelp av ulike sjekklister og strukturerte intervju. Vi poengterte i Trinn I av ASK-prosjektet hvordan slike strukturerte samtaler også kan sette i gang bevisstgjørende prosesser som vil virke positivt for det videre samarbeidet.

Observasjonsskjemaet ”Lek og kommunikasjon i de første utviklingsår”, (Vedeler, 2004) blir benyttet overfor de yngste barna som en første screening, gjerne ved observasjon under undersøkelsen hos lege og fysioterapeut. Vi har også god erfaring med å bruke dette sammen med foreldrene til eldre barn som er på et tidlig utviklingstrinn.

I hovedfagsoppgaven ”Skape kommunikasjon hos kommunikasjonssvake barn”, (Vollan og Nyheim, 2001) er der eks. på skjema for strukturering av nærpersonintervju. Disse skjemaene kan være nyttige dersom barnets kommunikasjonsrepertoar, signaler og mulige tegn skal skriftliggjøres systematisk i en ordbok.

I boka "Familien og Habiliteringen" (Granlund og Olsson, 1998), oversatt til norsk ved Barnehabilitering Østerlide (Malmros 2001), finner vi bl.a. vurderingsskjemaet "Foreldrenes opplevelse av samspillet med barnet". Foreldrene kan selv fylle ut skjemaet og gjennomgå observasjonene sammen med oss og eventuelt andre fagpersoner. Det egner seg også i forhold til større barn på et tidlig utviklingstrinn.

"Skjema for Vurdering av Kommunikasjon og Språk - SVKS" (Kiernan og Reid, 1987) fylles ut av barnets nærpersoner og gir en visualisert oppsummering, der skillelinjen mellom før-språklig og språklig er bevisstgjørende med tanke på hva barnet kan, og for videre målsetting i arbeidet.

"Funktionsskema Niveauer 0 - 48 måneder" (Nielsen, 2000) blir særlig brukt overfor barn med omfattende funksjonsnedsettelse. Noen kommuner vi samarbeider med, bruker dette skjemaet mer enn andre. Vi har sett en økning når kurs i "Aktiv læring"⁴ er blitt arrangert i Rogaland.

"Individuelle vurderinger" (Oskarsdottir og Stefansdottir, 1991) er et foreldreintervju for vurdering av sansemessig og kognitiv utviklingsprofil fra 0 - 1 ½ år. Det egner seg også til barn som har svake og vanskelig tolkbare kommunikative signaler.

4.1.3. ASK-nivå 2

Her finner vi barn som er på vei mot, eller har kommet til et utviklingstrinn hvor språklige uttrykk, intensjonell kommunikasjon, er begynt å gjøre seg gjeldende. Barnet ønsker nå felles oppmerksomhet og en kommunikatív utveksling i en aktiv samhandling. Det kan være barn som kommer til oss for første gang, eller det kan være barn som vi har sett tidligere. Talespråket kan mangle helt eller ha en annen form enn forventet. En tverrfaglig vurdering er nødvendig, og vi vil utrede barna med tanke på alternative uttrykksformer. I tillegg kan det bli aktuelt å prøve ut ulike kommunikasjonsformer i en periode i samarbeid med foreldre og lokale fagpersoner.

Fokus innenfor dette nivået

Barnets utvikling og forutsetninger blir observert og utredet i dialog med foreldre. Lokale fagpersoner er som regel involvert, og i en dialog med disse vil vi være opptatt av å få vite hva som er i gang av tiltak, hvilken kartlegging som er gjort, spesielle problemstillinger, og hvilken ASK-kompetanse det er rundt barnet. Vår videre utredning vil bygge på foreldrenes og fagpersonenes opplysninger og kartlegging. Det kan innen dette nivået være et stort spenn i barnas ASK-utvikling og vi vil forsøke å identifisere hvilke behov barnet har nå.

Vi er opptatt av barnets bruk av sansene og milepæler på dette utviklingsnivået. Det kan være oppmerksomhet/ dirigering av oppmerksomhet, initiativ, bruk av blick, gester, lydproduksjon, språklige uttrykk, sosial utvikling, vise/ dele opplevelser, og symbolsk lek. Barnets interesser er også viktig å vite noe om. Hvilke muligheter har barnet for taleutvikling, bruk av håndtegn og/ eller å kunne formidle seg ved å peke på symboler? For barn med store motoriske vansker er det kanskje viktig å tilrettelegge for blickpeking og gjøre barnets bruk av blicket tydeligere for både barnet og de voksne?

Noen ganger kan det være nødvendig å informere om ASK for første gang og så ta det videre derfra. Overfor andre barn vil det være viktig å igangsette de første enkle grafiske løsninger med den tilretteleggingen som blir nødvendig. Det kan være aktuelt å prøve ut

4) "Aktiv Læring" (AL) er et helhetlig opplæringsystem for barn med langsomt læringstakt. Systemet er utviklet av den danske pedagog og barnepsykolog Dr. Lilli Nielsen. Det brukes over hele verden og er kjent som "Active Learning".

kommunikasjonsløsninger tilrettelagt for spesifikke situasjoner, for eksempel dagtavle, handlingsrekkefølge, ordforråd for enkelte lekesituasjoner, eller utvikle en kommunikasjonssperm. For noen barn kan det også være aktuelt å prøve ut enkle talemaskiner som del av årsak-virkning, for påkallerfunksjon eller for utvalgte situasjoner. Barna på dette utviklingsnivå kan ha behov for å øke mulighetene for samspill med andre og utvide kommunikasjonen utover ”her og nå”.

Dette er en viktig språkperiode for barnet. Som brukere av grafisk kommunikasjon er de helt avhengige av at de voksne gir dem ordforrådet og viser dem hvordan de kan bruke dette i kommunikasjon med andre. Det kan være lite kompetanse om dette hos nærpersionene og ellers i kommunen. Vi må sjekke om det er aktuelt med kompetanseheving. Bør noen rundt barnet delta på opplæringsmodul i vår regi eller foreslå andre kurs for dem? Deltar fagpersonene i kommunalt nettverk og/ eller er det aktuelt å delta på nettverk eller workshop i vår regi?

For noen av barna vil det være nødvendig raskt å få på plass flere kommunikasjonshjelpemidler. Dette vil kreve tid, og det kan være vanskelig å få gjort nok innenfor den daglige driften. En henvisning til Intensivt Fokuseret ASK vil da være nødvendig.

Metoder for kartlegging og samarbeid

Overfor disse barna er det nyttig å bruke observasjon, kartlegging, eventuelt testing og nærpersionintervju. Flere av redskapene nevnt under Før-ASK nivå 1 er fortsatt aktuelle å bruke. Kompetansen rundt barna kan kartlegges ved hjelp av strukturert intervju.

Vi bruker en uoffisiell norsk oversettelse av ”The Pragmatic Profile of Everyday Communication Skills in Children” (Dewart og Summers, 1995) og kaller den ”Språkbruksprofilen”. Dette er et strukturert intervju om hvordan barnet bruker språket i dagliglivet for å kommunisere om ulike tema og for ulike formål, svare på kommunikative henvendelser fra andre, og delta i samtaler. Spørsmålene fanger også opp annen måte å uttrykke seg på enn talespråk. Det er også skissert milepæler i forhold til normalutvikling. Vi har god erfaring i bruk av intervjuet samlet med foreldre og fagpersoner. Kartleggingen bidrar til å skape en bevisstgjøring av barnets kommunikasjons/ språknivå på ulike arenaer, og den gir grunnlag for både å foreslå og å igangsette tiltak, samt for evaluering.

“MacArthur-Bates Communicative Development Inventories, (CDI)” (Fenson m.fl., 1994) er oversatt av professor Lars Smith ved Universitetet i Oslo og er blitt kalt Hovedfortegnelsen. Denne er deretter tilrettelagt for ASK-brukere av Habiliteringstjenesten i Vestfold. Hovedfortegnelsen er beregnet for barn i alderen 8 -18 mnd. Kartleggingen baseres på foreldre og nærpersioners rapportering, synliggjør barnets språkforståelse og hvordan de uttrykker seg på ulike arenaer. Dette kan virke bevisstgjørende og være et godt grunnlag for videre tilrettelegging.

”Reynells språktest” (Hagtvet og Lillestølen, 1984) vurderer språkforståelse og talespråk og er beregnet på barn i alderen 1 ½ år til 6 år. Testen må tilrettelegges individuelt for barnet.

”Punchliste” er et hjemmelaget skjema/ framdriftsplan som vi brukte i Trinn I av ASK-prosjektet. Skjemaet er brukt til å skrive ned problemstillinger og arbeidsområder som dukker opp i ASK-drøftingene, for deretter å rydde og tenke prosess og rekkefølge sammen.

4.1.4. ASK-nivå 3

Som oftest vil disse barna allerede være introdusert for grafiske symbolsystem og enkle talemaskiner. Forhåpentligvis vil kun et fåtall barn først oppdages når de har nådd dette nivået. Barnet har nå en grunnleggende forståelse for hensikten med å kommunisere, har

forstått innhold og betydning av en del grafiske symbol, og har enkle peketavler/ kommunikasjonsark og kommunikasjonsbøker med grafiske symboler tilrettelagt for spesifikke situasjoner. De har gjerne brukt enkle talemaskiner i valgsituasjoner, påkallerfunksjon/ be om, og benyttet tilrettelagte overlegg på talemaskinen med få felt i noen utvalgte situasjoner. Deres kommunikasjonsbehov, ordforråd og forutsetninger har nå kommet så langt at det er behov for å utvikle og prøve ut større grafiske kommunikasjonspermer med et utvidet ordforråd og gjerne prøve ut talemaskiner med større ordforråd og flere nivå.

Fokus innenfor dette nivået

Som på tidligere nivå, er det viktig å få kartlagt både barnets forutsetninger og kompetansen i nærmiljøet. Utvikling av et utvidet ordforråd vil stille større krav både til barnet og til de som skal gi opplæring og tilrettelegge for barnet. For å kunne få tilgang til et større ordforråd, vil størrelsen på symbolene være en viktig faktor for hvor stort/ lite hjelpemidlet kan være. Størrelsen på symbolene vil avhenge av synsfunksjon (hvor små symboler kan barnet se) og motorikk (hvor små symbol kan barnet peke på eller treffe med egnet styringsredskap (se også 4.3.1). I tillegg vil kognitive forutsetninger mht å diskriminere mellom symboler ha innvirkning på hvor mange som kan presenteres samtidig. Parallelt med dette, må en utrede barnets reelle ordforråd, både forståelse og bruk, og videre hvilket ordforråd barnet kan ha behov for i ulike situasjoner.

Både utredning og tilrettelegging på dette nivået kan være krevende. Har fagpersoner og foresatte nødvendig kompetanse, har de gjennomgått opplæringsmoduler eller andre ASK-kurs, eller er det nødvendig at de får denne kompetansen? Det er viktig å avklare PPT sin funksjon rundt barnet. Vil de kunne veilede på dette og/ eller hvilken bistand er nødvendig fra Barnehabilitering Østerlide? Aktuelle kompetansehevende tiltak kan være opplæringsmoduler, nettverk og praktiske workshops, i tillegg til det som skjer i den direkte samhandlingen mellom barnet, lokale fagpersoner og spesialistene.

Blir det avsatt nok tid for fagpersonene rundt barnet til å gjøre jobben, og har disse tilgang på nødvendig praktisk materiell og eventuelt programvare for å lage kommunikasjonspermer og overlegg til talemaskiner? Hvordan skal foreldrenes rolle være mht. å komme med innspill til ordforråd, evt. være med å lage kommunikasjonsmateriell? Som nevnt bl.a i 3.2.3, er dette vesentlige faktorer som må avklares på et tidlig tidspunkt i prosessen, felles målsetninger og punchliste må utarbeides, og forpliktende samarbeid avtales.

Hvor stor innsats Barnehabilitering Østerlide vil måtte gjøre i dette arbeidet, vil avhenge av lokale forhold. Hvis kommunen har forutsetninger for å gjøre dette arbeidet alene, vil vi i Barnehabiliteringen kun bistå med enkelkonsultasjoner som del av den generelle oppfølgingen av barnet. Men dersom det avdekkes et stort behov både for utredning, oppfølging og kompetanseheving av personene rundt barnet, må deler av tilbudet gis som Intensiv fokusert ASK.

Metoder for kartlegging og samarbeid

Flere av de redskapene vi har nevnt tidligere kan brukes også nå, både i forhold til barnets forutsetninger og for å kartlegge miljøet. Etter presentasjon av en ordforståelsestest, har vi på dette nivået valgt å sette inn flere mulige redskap som kan egne seg for å få en større oversikt i saken. De fleste er noe tidkrevende, hele eller deler av disse redskapene kan tas i bruk der det oppleves nyttig.

”British Picture Vocabulary Scale, BPVS” (Dunn m.fl., 1982, 1997) er en ordforståelsestest som kan brukes overfor noen av barna på dette nivået. Den kan også brukes overfor barn som peker med blikk eller pannepinne. Barnet skal velge rett ord/ bilde blant fire tegninger i sort/

hvitt på hver side. Testen er under utarbeiding til norske forhold, men normene er ikke klar enda. I vurderingen må vi derfor støtte oss til de engelske normene.

For å skaffe oss en oversikt i saken kan vi nå begynne å bruke ”Intervjuguiden” som ble utviklet i samarbeidsprosjektet mellom Habiliteringssenteret i Vestfold og Berg Gård skole i 2006, og videreutviklet noe av oss i Trinn I av ASK-prosjektet. Intervjuet omhandler hvilke kommunikasjonsformer og hjelpemidler som er i bruk, hvor tilgjengelig grafisk kommunikasjon er i ulike miljø, aktiviteter og situasjoner, betjening av hjelpemidlene, hvordan andre forstår barnet, barnets språkforståelse, tema og aktiviteter barnet er opptatt av, kommunikasjon med andre barn og voksne, sjekklister for kommunikasjonsfunksjoner, strategier ved misforståelser og eksempler på gode kommunikasjonsituasjoner.

Et aktuelt redskap nå, eller også på tidligere nivå kan være ”Social Networks” (Blackstone og Berg, 2003) i norsk utgave (Østvik og Almås, 2006). Det er et hjelpemiddel for kartlegging og planlegging av tiltak med fokus på kommunikasjon. Det omhandler bl.a. kommunikative uttrykk, personens funksjon, kommunikasjonsform, samtaletema, kommunikasjonspartnere og kommunikative strategier. Redskapet virker interessant, men vi har ikke særlig erfaring i systematisk bruk ennå, fordi vi har tatt i bruk flere andre intervju. Det er imidlertid godt å ha flere redskap å velge fra for å kunne ”spisse” hvert oppdrag.

I boken ”Fælles problemløsning” (Kjellman, 2004), beskrives en samarbeidsprosess med to faser. I kartleggingsfasen skaffer en overblikk, formulerer konkrete problemer og drøfter mulige årsaker til disse sett i forhold til barnet, samspillet, omgivelsene, hjelpemidlene eller aktivitetene. I tiltaksfasen prioriterer og utformer man mål koblet til problembeskrivelsen, og drøfter metoder, som senere evalueres og revideres. Det lages referat av prosessen underveis. Vi har erfart at vi på denne måten kan være pådrivere uten å være de styrende og utførende.

Som nevnt, har Autismeteamet i Sør-Rogaland utviklet en modell der målet var å tydeliggjøre bestillingen i henvisninger fra kommunene som gjelder veiledningsbehov, å bevisstgjøre konsekvenser for de involverte, og å definere et forpliktende samarbeid. For vår del tenker vi at modellen i første omgang bør prøves ut ved henvisninger som kan føre til Intensive ASK-perioder. ”DABA-modellen” består av to møter. DA-møtet, Definerings - Aksept, og BA-møtet, Beskrivelse – Aksept (Powerpoint-presentasjon, Hjelmen, 2008). Teamet møter foreldrene og fagpersoner både på fag- og ledernivå i kommunen. Mellom møtene omdefinerte teamet behovene avdekket på DA-møtet til tiltak, gjerne i dialog med kommunen underveis, og ansvar for tiltakene plasseres. Dette beskrives i et dokument som gjennomgås på BA-møtet, der målsettingen er å få på plass en gjensidig forpliktende samarbeidsavtale med enighet om mål, tiltak, og frekvens på oppfølgingen.

4.1.5. ASK-nivå 4

Barnet har fram til nå benyttet et visst ordforråd i kommunikasjonspermer med flere sider, og talemaskiner med flere sider/ overlegg. Det kan være flere årsaker til at dette ikke er tilstrekkelig. Ofte vil behovet for nye ord ”eksplodere” etter hvert som barnet eller også hjelperne har skjønt bruken og ønsker oppstår om stadig nye situasjoner hvor kommunikasjonen skal fungere. Behov for relativt store eller få grafiske tegn på hver side kan gjøre at antall tegn pr side/ overlegg ikke vil være hensiktsmessig og/ eller at størrelsen, tykkelsen og manøvreringsevnen i kommunikasjonspermen er blitt uhenkingsmessig. Ofte vil ikke barnet selv ha mulighet til å bla i permen eller skifte overlegg på talemaskinen. Det blir derfor nødvendig å utrede muligheten for å bruke en større/ dynamisk kommunikasjonsløsning i papp og/ eller teknisk (databasert løsning). Videre må barnet i større grad enn før bevisstgjøres på ulike kommunikative strategier hvis de f.eks. ikke har rett symbol på hjelpemidlet, samt hvordan det kan komme seg ut av misforståelser.

Fokus innenfor dette nivået

Å gå i gang med en dynamisk kommunikasjonsløsning er tidkrevende, enten den skal lages i papp/ papir eller i et kommunikasjonsprogram på data (Programsnekker, Grid, Communicator etc.), og krever i tillegg spesiell kompetanse. I tillegg til å finne aktuelt ordforråd for enkeltsituasjoner, er det nå også ønskelig med et mer globalt ordforråd som kan brukes i flest mulig sammenhenger. Dette vil kreve en planlegging av hvordan ordforrådet skal organiseres. Ulike måter å organisere det på kan bl.a. være ”temabasert” (emne), ”situasjonsbasert” (formingstimen, sandkassen osv.), kategori/ ordklasse (personer, mat, klær osv.), eller en kombinasjon av disse måtene. I tillegg er det kanskje ønskelig med en alfabetside. I tillegg til å planlegge hvilke sider som skal være med og innholdet i disse, må en også tenke en logisk manøvrering som barnet/ ungdommen kan mestre både motorisk og kognitivt.

Kommunen alene eller sammen med Barnehabiliteringen, må derfor nå fokusere både på å utrede ordforråd, organiseringen av ordforrådet og type kommunikasjons hjelpemiddel (papp/ teknisk) i forhold til barnets forutsetninger. Et stort skille kan være at barnet i motsetning til på tidligere nivå, nå kanskje må innom flere sider for å kunne uttrykke et budskap, noe som stiller andre krav til arbeidsminne (hva blir det spurt om, hva skal jeg svare/ si?), langtidsminnet (hvilke ord har jeg tilgjengelig og hvor finnes de?), operasjonell kompetanse (vite hvordan manøvrere seg rundt mellom ulike sider på hjelpemidlet og hente de ord en ønsker), strategisk kompetanse (hvilke ord kan jeg bruke i stedet ved manglende ord slik at samtalepartner forstår, hvordan rette opp misforståelser). Alle disse nye kravene til barnet vil medføre behov for utredning av motorikk, syn/ hørsel, ordforråd, språk og ikke minst de ulike kognitive forutsetningene nevnt over.

Å gå i gang med dynamiske kommunikasjonsløsninger krever mye tid og ressurser både for lokale fagpersoner og barnehabiliteringen. I tillegg er ofte også foreldrene delaktige i dette arbeidet, noe som krever tid for dem også. Som på tidligere nivå, er det derfor viktig å tidlig avklare hvilken kompetanse lokale fagpersoner og foreldre har i forhold til å utvikle en slik kommunikasjonsløsning. Har andre i skolen/ barnehagen eller kommunen tilsvarende løsning, og i tilfelle kan kompetanse derfra trekkes inn i denne saken? Har fagpersoner og foreldre fulgt opplæringsmoduler og/ eller andre ASK-kurs? Hvilken rolle vil PPT ha i saken? I forhold til svarene på dette, må Barnehabiliteringen bidra i planleggingen av hvilken opplæring som er nødvendig (opplæring i hva og hvem gir denne?) og beregne hvilken innsats vi skal ha i saken, framdriftsplaner og kontrakter må utarbeides. Oftest vil arbeidet være så omfattende og kreve så mye tid, at det vil være aktuelt å gjøre mesteparten av dette arbeidet som Intensiv fokusert ASK. Aktuelle kompetansehevende tiltak kan være teknisk opplæring i programvare som skal benyttes, opplæringsmoduler, felles arbeidsøkter for diskusjon og planlegging av bruk og innhold i hjelpemidlet, samt ulike nettverk og workshops.

Metoder for kartlegging og samarbeid

Flere av de tidligere nevnte redskapene kan brukes også på dette nivået. Det kan bli aktuelt å supplere med ulike psykologiske tester og eventuelt testene nedenfor.

Det kan nå være aktuelt å bruke ”Test for Reception of Grammar, Version 2 TROG-2” (Bishop, 2003), som er en språktest som måler grammatisk forståelse. Barnet skal peke på den tegningen, av fire på hver side, som passer til det testleder sier. Også denne egner seg å tilrettelegge for barn som peker med blick eller pannepinne. Testen er under utarbeiding til norske forhold, men normene er ikke klar enda.

”NYA SIT, Språklig Impressivt Test för barn” (Hellquist, 1989) er en svensk grammatisk test som er prøvd ut på svenske normalspråklige barn i alder 3-7år. Den består av 46 bildeserier i

bokform med en veksling av lette og vanskeligere oppgaver som en forventer at en 7åring forstår. Den er lett å gjennomføre og tilrettelegge.

4.1.6. ASK-nivå 5

Mange barn med cerebral parese vil lære å lese og skrive. Skrift som kommunikasjonsform, med en kombinasjon av staving, velge ferdige ordbilder, tekstfraser eller grafiske symboler med tekst, kan være den optimale alternative kommunikasjonsformen. Ved å kunne stave, er de i stand til å skrive ord og fraser som ikke alt er lagt inn i kommunikasjons hjelpemidlet og kan tilpasse kommunikasjonen til situasjonen en er i. Hvilke av de ovennevnte formene som brukes, vil være avhengig av bl.a. skriveferdigheter og skrivehastighet. For noen vil også symbolbasert kommunikasjon fungere best i noen sammenhenger, mens en kan bruke skrift i andre. Noen vil som nevnt i nivå 4 alt ha en alfabetside som del av sin kommunikasjonsform, men hvor grafiske symboler med ferdige ord og fraser vil dominere i kommunikasjonen.

Fokus innenfor dette nivået

Hos de barn hvor det blir vurdert å utvide bruken av tekstbasert kommunikasjon, evt. på sikt gå over til kun tekstbasert kommunikasjon, er det viktig å foreta en grundig gjennomgang og drøfting. Som nevnt over, er skrivehastighet og skriveferdighet to viktige moment. Videre må en også vurdere barnets evne til fri kommunikasjon hvis de ikke får de holdepunktene ferdige sider med definert innhold kan gi. Disse kan være en hjelp til å vite/ huske hva en kan si.

Tekstbasert kommunikasjon kan bl.a. foregå med alfabetavler og kommunikasjonsbøker i papp, med dynamiske databaserte løsninger som nevnt i nivå 4, og gjennom egne elektroniske kommunikasjons hjelpemidler kun med tekst. I de 2 sistnevnte løsningene er det mulighet for å få lest opp det en har skrevet enten vha. innlest naturlig tale eller via syntetisk tale. En del av utredningen vil derfor være å finne fram til hvilken/ hvilke kommunikasjonsløsninger som vil fungere best for barnet, og om det skal brukes innlest eller syntetisk tale. En må også vurdere om barnet vil mestre skriftbasert kommunikasjon i alle sammenhenger, eller om det fortsatt skal ha tilgang på ferdige ord og fraser med/ uten symboler.

Barn som har nådd en språklig utvikling som gjør at de kan benytte tekstbasert kommunikasjon, vil også ha behov for å lære seg enda flere kommunikasjonsstrategier. Dette kan være operasjonelle ferdigheter som å finne bokstaver på tastaturet, velge mellom liten/ stor bokstav, kunne hente opp ferdige ord og fraser som er lagret, kunne bruke prediksjonsordliste⁵. De må også lære å veksle mellom når det er behov for å skrive hele setninger og når de kun kan skrive stikkord for at samtalepartner skal skjønne meningen.

Barn som bruker skriftlig kommunikasjon, vil også ha et skoletilbud hvor skrift er en del av undervisningen. Dette gjelder både norskfaget hvor en både skal mestre selve lese-/ skriveferdigheten, syntaks i språket osv., men også skrift brukt for å tilegne seg informasjon. Barnet må nå lære å skille mellom skrift som en hurtigs mulig kommunikasjonsform (stikkord, velge ut essensen i budskapet) og skift brukt i norsk språk hvor det stilles krav til hele setninger og syntaks.

Barnet vil oftest ha behov for faglig/ ergonomisk tilrettelegging i de sammenhenger hvor det skal bruke skrift, på linje med andre tilrettelegginger som er nødvendige pga. deres funksjonsvanske og oftest nedsatte arbeidstempo. Dette nedfører at de oftest ikke rekker så mye som andre elever og at viktige prioriteringer rundt opplæringen må foretas (jf. Skjema for barnas tidsbruk, pkt 2.2.2). Hvem som har ansvar for å veilede skolen på dette området,

5) Prediksjonsordliste: Liste med ferdige ord som foreslås ift de bokstavene en har begynt å skrive, hvor en kan velge et av ordene i stedet for å skrive resten selv. Forslagene kan organiseres i forhold til hvor hyppig barnet bruker ulike ord, og/ eller sannsynlighet ift forrige ord

har vært et av temaene i møtene mellom Barnehabiliteringen og Statped Vest. I samråd med Barnehabiliteringen, har PPT begynt å melde enkelte barn med cerebral parese til Statped med spørsmål om hjelp til faglig tilrettelegging for barna.

I hvilken grad Barnehabiliteringen kan dekke behovene til denne gruppen gjennom vanlige oppfølgingsrutiner, eller må definere deler av dette inn i et Intensivt fokusert ASK-tilbud vil variere. Klarer barnet seg med kun staving, eller trenger det en omfattende dynamisk tekstbasert løsning? Er andre instanser som Statped involvert og bistår med deler eller hele veiledningen rundt dette?

Metoder for kartlegging og samarbeid

Dersom det er usikkerhet knyttet til barnets lese- og/ eller skriveferdigheter, oppmerksomhetsfunksjon, arbeidsminne med mer, kan det være behov for nevropsykologisk utredning. Det kan også være aktuelt å bruke tester nevnt tidligere for å kartlegge barnets språklige nivå og å foreta tester av lese- og skriveferdigheter. Testingen kan skje i et samarbeid mellom oss, kommunen og eventuelt Statped Vest.

4.2. KOMPETANSEHEVING

Det foregår selvsagt overføring av kompetanse når vi kartlegger, utreder og drøfter tiltak rundt barna. Vi har sett at positive prosesser kan komme i gang, særlig ved nærprioritert intervju. Opplæring i form av kurs, som har vært nedprioritert hos oss, er en form som egner seg til å få opparbeidet en grunnleggende kompetanse hos mange om gangen. Vi har også positiv erfaring med nettverk og workshops der flere kan møtes, bidra aktivt og utveksle erfaringer. I de planlagte intensive ASK-periodene vil det også foregå mye kompetanseoverføring.

4.2.1. Modulbasert ASK-opplæring

Både i figur 2 under pkt. kompetanseheving, og i figur 5 der forslag til driftsmodell skisseres, har vi tegnet inn fem opplæringsmoduler, tenkt i kursform. Tanken bak er at det er behov for ulik kompetanse i forbindelse med de fem ASK-nivåene. Som nevnt har vi så vidt påbegynt arbeidet med de opplæringsmodulene vi tenker å bidra med i en fremtidig driftsmodell. Det er ennå usikkert hvor mange moduler vi bør ende opp med. Kanskje blir det aktuelt å gi en egen pakke/ modul til aktuelle foreldre, inspirert av AKKTIV (3.2.5), så kan de eventuelt melde seg på aktuelle ASK-opplæringsmoduler etter hvert. Videre planer må drøftes og prioriteres internt. Det kan også bli aktuelt med samarbeid med andre aktører.

Et naturlig tema i fortsettelsen av det tverrfaglige utvalgsarbeidet ved Barnehabilitering Østerlunde vil derfor være; Hvordan, og ovenfor hvem skal informasjon, undervisning eller opplæring foregå i vår regi? Når det gjelder foreldregruppen, vil noen tema fra ”habiliteringshverdagen” være aktuelle for flere, selv om barna deres er ulike. Vi har startet arbeidet, og tanken er at foreldrene kan starte ut med noe felles informasjon og drøfting. Deretter kan vi etter hvert ”sluse” noen foreldre og barn videre til aktuelle fokuserte tilbud (motorikk, spising, alternativ kommunikasjon) der opplæring er en del av totalpakken. Foreldrene er travle og kan etter hvert føle at det er mye de skulle vært med på. Tilbudet må utvikles i samarbeid med dem, og oppleves som nyttig.

Det er tenkt at opplæringsmodulene skal bli tilbudt med jevne mellomrom slik at nye personer kan få nødvendig opplæring, og de som ønsker det kan få temaene repetert. Denne kontinuiteten vil være en fordel når vi skal forhandle med kommunen om hva de kan gjøre selv, før de eventuelt henviser til oss for videre utredning eller periode med Intensiv fokusert ASK.

Aktuelle tema for modulen på Før-ASK nivå 1 og også ASK-nivå 2 vil være: -tidlig samspill og kommunikasjon, -samspillet dialogpreg, -barnets kompetanse, -samtalepartners rolle, -strukturens betydning, - overgang til intensjonell kommunikasjon, -ASK for hvem, hvorfor og hvordan. Gjennomgang og utprøving av metoder for kartlegging og samarbeid blir viktig. Eksempler vist på film vil gjøre temaene mer forståelige.

Vi vil i våre moduler ha hovedfokus på grafisk kommunikasjon, selv om flere av temaene vil være aktuelle uansett barnets kommunikasjonsform/ er. I flere år har vi hjulpet kommunale fagpersoner i gang med opplæring i håndtegn, men nå forventer vi at kommunen skal ha fagpersoner som på forespørsel kan bistå med dette, eller at de kjøper tjenester utenfra. De færreste kommuner har planer for systematisk opplæring i håndtegn ennå, så når vi nå får slike henvendelser, hjelper vi med navn på aktuelle personer de kan kontakte. Samtidig presiserer vi at de som kjenner behovet for kurs må melde dette tjenestevei i kommunen. Dette for å bidra til at opplæring i håndtegn kan bli et tilbakevendende tilbud i deres kommune for kommunikasjonspartnere til både barn og voksne brukere av håndtegn.

I de påfølgende modulene vil vi berøre tema som: de tre språkgruppene, valg av tegnsystemer, ulike enkle kommunikasjons hjelpemidler, valg av første ordforråd, utforming av kommunikasjonsmateriell, opplæringsstrategier, samtalestrategier. Også her vil metoder for kartlegging, målsetting og samarbeid, samt praktiske eksempler bli vektlagt.

Modulene vil bygge på hverandre og det vil bli aktuelt med tema som: utvidelse av ordforråd, utvikling av mer avanserte kommunikasjonsløsninger både i papirutgaver og i maskiner, mer om opplærings situasjonene, utvikling av samtaleferdigheter.

Til tross for den kompetansehevingen vi etter hvert vil få lokalt, vil vi fortsatt informere våre samarbeidspartnere om aktuelle kurs og seminarer andre steder i landet. Det kan fortsatt bli aktuelt å anbefale at de som er ansvarlige for barnets kommunikasjonsutvikling får delta på noen av disse. Vi har eksempler på at samarbeidspartnere i kommunen, etter for eksempel å ha deltatt på kursrekken om alternativ og supplerende kommunikasjon, Oslo-seminarene, har fått en økt forståelse og trygghet. Dette har gitt et løft til det videre samarbeidet om barnas kommunikasjonsutvikling. Vi har også sett hvordan de fra vårt distrikt som har tatt ASK-utdanningen i Vestfold er med på å ”lage ringer i vannet” her i Sør Rogaland.

4.2.2. Teknisk opplæring

Tekniske kurs i forhold til programvare for å lage kommunikasjonsmateriell i papirutgave, og opplæring i ulike talemaskiner, må bli tilbudt separat. Det er naturlig at barnehabiliteringen har en rolle også her, men hvilken rolle vi skal ha videre må drøftes nærmere, hovedsaklig med NAV Hjelpemiddelsentralen, men også med Statped Vest.

Vi har sett at mye kan stoppe opp fordi fagpersoner mangler den tekniske kompetansen som er nødvendig for å hjelpe barnet videre i dets kommunikasjonsutvikling. Det er også nødvendig å påpeke at hjelperne trenger tid til å ”knotte” på egenhånd, eller sammen med andre involverte, for å lære seg et kommunikasjonsprogram og/ eller en dynamisk talemaskin skikkelig. Trygghet på det tekniske og forståelsen av funksjonene i programvaren, vil være viktig å få på plass før en går skikkelig i gang med utfordringen som er mye større, å bruke programmet til å lage et kommunikasjonsoppsett som fungerer. Både opplæringsbehov og mulighet for ”knottetid” for hjelperne slik at de blir trygge i programmet, må inn i punchlisten/ framdriftsplanen for barnets ASK-utvikling.

4.2.3. Workshops

Flere miljø vi er i kontakt med vil være i den samme situasjonen, at det er aktuelt å lage et ordforråd i papir/ papp, eller til en talemaskin. En måte å ”rekke over” mange miljø samtidig,

kan være å samle fagpersoner og evt. foreldre til ulike workshops der vi jobber praktisk sammen. En kan få ideer og inspirasjon fra hverandre og dele resultatene med hverandre, slik at en går hjem igjen med ferdige produkt.

4.2.4. Nettverk for foreldre og fagpersoner

I rapporten fra Trinn I av ASK-prosjektet viser vi til at flere fagmiljø i Norge har sett at å arrangere nettverksamlinger kan være en god og effektiv form for kompetanseheving. Det er da viktig at noen påtar seg ledelse og koordinering, og at deltakerne er klar over sin rolle som aktive bidragsyttere. Vi har selv lang erfaring med å legge til rette slik at personer fra ulike miljø kan komme sammen og lære av hverandre. Nytt for oss i Trinn I var den store gruppen på 30-40 personer, og at vi inviterte foreldre og fagpersoner sammen. Målsettingen var å inspirere og ivareta viktige nærpå personer rundt barn som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon, noe vi fikk positiv tilbakemelding på. Hele denne gruppen var engasjert i forhold til bruk av dynamiske talemaskiner. Det er imidlertid ikke alle problemstillinger som egner seg til å bli avhjulpet i en slik forsamling.

Vi tenker at Barnehabilitering Østerlunde, som en del av vår driftsmodell, fortsatt bør ha mulighet for å tilby deltakelse i nettverk, men vil forsøke å presisere overfor hvem vi i første omgang kanskje bør ha et spesielt ansvar. Noen kommuner er selv i gang med nettverk for fagpersoner som arbeider med ASK, på tvers av miljø. I andre kommuner bør vi, med bakgrunn i befolkningsgrunnlaget og den lokale kompetansen, kunne forvente at de selv kan sette i gang nettverk, eventuelt med bistand fra oss. Noen problemstillinger er kanskje så spesielle og så sjeldne i noen kommuner at vi må sørge for å føre disse miljøene sammen?

I første omgang har vi tenkt at fagpersoner som arbeider i barnehage, skole, avlastning eller bolig med de noe eldre barna på nivå 1 og 2, vil ha særlig utbytte av å møte andre i samme situasjon. Barna har ofte omfattende hjelpebehov, og som nevnt kan det at disse fagpersonene blir ivaretatt og får faglig påfyll, bidra til et bedre tilbud og en økt stabilitet. Ved å legge til rette for et par timers møtepunkt en til to ganger i halvåret, vil vi trolig merke minsket press på oppfølging rundt enkeltbarn. Vi har også erfaring med at de ulike miljøene tar kontakt med hverandre utenom nettverkene også.

En gruppe som vi også bør invitere til nettverk, er foreldre og fagpersoner rundt barn med omfattende kommunikasjonsløsninger, deriblant dynamiske talemaskiner, jfr. målgruppen for Trinn I. Selv om de vil få tilbud om aktuelle opplæringsmoduler, er det noe helt annet å komme sammen og utveksle erfaringer med andre som er opptatt av det samme som dem, om ikke mer enn et par timer, en gang i halvåret. For Barnehabiliteringen vil dette kunne være fornuftig bruk av våre fagressurser. Vi har god erfaring med å ha NAV Hjelpemiddelsentralen med på disse samlingene. For noen miljø vil deltakelse i nettverk oppleves som tilstrekkelig, for andre må vi innimellom spe på med andre oppfølgingstilbud.

4.3. INTENSIVE PERIODER

Vi har tidligere (2.2.1) forklart begrepet INTENSIV FOKUSERT HABILITERING, hvordan det i perioder er nødvendig å FOKUSERE på et område og arbeide INTENSIVT, dvs. få anledning til å BRUKE MER TID enn en vanligvis gjør, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen, for å få nødvendig framdrift innenfor et spesielt fokusområde. Ved Barnehabilitering Østerlunde gir vi pr. i dag kun tilbud om intensiv motorisk trening til en liten utvalgt gruppe barn med CP. Vi har tidligere (3.2.2) påpekt at vi trenger øking i ressurser, som foreslått i budsjettet, slik at vi også kan gi tilbud om intensive ASK-perioder. Noen av barna som bruker alternativ eller støttende kommunikasjon trenger også et tilbud for utredning og veiledet utprøving av utgangsstilling, motoriske forutsetninger, bord/ stol og betjeningsformer (3.2.2). Behovet for et slik tilbud vil kunne oppdages gjennom barnets generelle habiliteringsforløp og/ eller under

forarbeidet til en intensiv ASK-periode. For noen barn bør nødvendig utstyr være på plass og tilpasset, før en går i gang med en intensiv ASK-periode, da betjening kan være sentralt for valg av kommunikasjonsløsning og utformingen av denne.

4.3.1. Intensive utredningsperioder for motorikk og betjening

For noen av barna er det svært vanskelig å finne en god måte å betjene utstyr på. Det er derfor avgjørende for det endelige resultatet at det blir satt av nok tid til dette. Barnets arbeidsstilling og sittestilling er av avgjørende betydning for hvordan det kan bruke hendene sine, evt. andre kroppsdeler. Likeledes er hodekontroll/ støtte av hodet sentralt. Dermed blir det viktig å finne frem til riktig arbeidsstilling (sitte, stå, ligge) og riktige hjelpemidler som gir god nok støtte. I forhold til motorikk kan det f.eks. være avvikende muskeltonus, ufrivillige bevegelser, upresise bevegelser og vansker med tempo som må tas hensyn til. Det må vurderes om det er mest hensiktsmessig for barnet å bruke hånd, fot eller evt. hode/ øye til betjening og hvordan det skal jobbe. ”Et barn med skade i sentralnervesystemet må ofte finne sine egne bevegelsesstrategier for å mestre en oppgave” (Brænde og Halvorsens, 2003, s.24).

Hvilke kommunikasjons hjelpemidler som kan velges, vil avhenge av hvilke muligheter barnet har for betjening, hvilke behov og forutsetninger det har for å kommunisere og hva hjelpemidlet krever. Det er derfor viktig med en tverrfaglig arbeidsform og at kartleggingen av barnets forutsetninger blir sett i forhold til hvilke realistiske mål det er tenkt angående ASK-løsninger og valg av hvilket utstyr som er aktuelt.

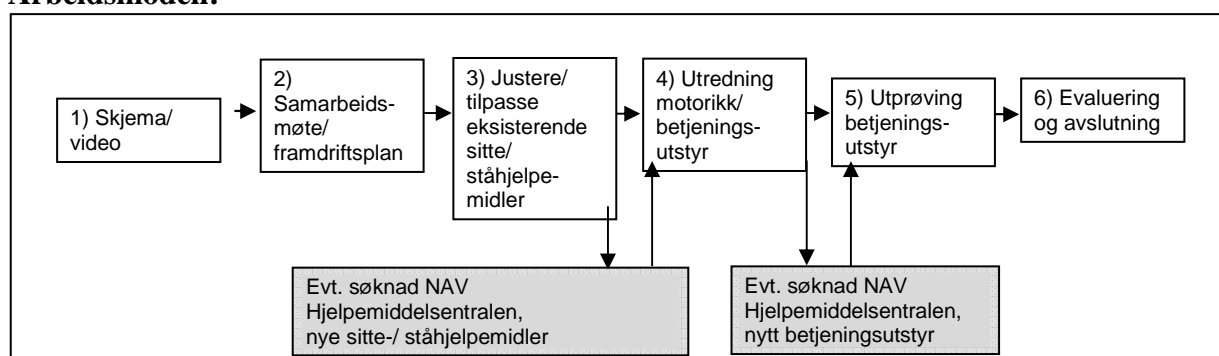
Hvis barnet har vansker med synet, vil det være ekstra viktig å vurdere forhold som avstand til og plassering av skjerm/ betjeningsutstyr, bakgrunn, kontrast, lysforhold, flatt/ skråstilt utstyr, størrelser på felter/ brytere, farge/ sort-hvitt. Både kognitive-, språklige- og hørselsvansker kan påvirke nytten barnet kan ha av auditiv tilbakemelding fra betjeningsutstyr og hjelpemidlet/ programvaren.

Tanker om fremtidige rutiner ved Barnehabilitering Østerlide :

For å få en kvalitativ god og forutsigbar prosess i forhold til motorisk/ ergonomisk tilrettelegging for bl.a. ASK, ser vi for oss et tett samarbeid mellom foreldre, fagpersoner som jobber med barnet og spesialisthelsetjenesten. I denne forbindelsen er lokale fysio- og ergoterapeuter viktige. Foreldre og lokale fagpersoner, har kunnskap om barnet og hva det kan, hva som motiverer, hva det trener på, hvilke strategier som brukes osv. Et godt samarbeid med NAV Hjelpemiddelsentralen og forhandlere er også av stor betydning.

Forslag til arbeidsmodell er satt opp trinnvis og kan strekke seg over en lang periode, da det ofte tar lang tid å få hjelpemidler på plass og riktig tilpasset. Deretter kommer selve utprøvingen/ treningen.

Arbeidsmodell:



Figur 6 Intensive utredningsperioder for motorikk og betjening

Trinn 1: Foreldre og fagpersoner som jobber med barnet lager en beskrivelse/ fyller ut skjema utarbeidet av Østerlide (se vedlegg) og tar video av barnet i finmotoriske aktiviteter og i ro med tanke på betjening.

Trinn 2: Samarbeidsmøte med gjennomgang av skjema og video. Lage felles målsetninger, avklare videre arbeid og lage framdriftsplan/ kontrakt med ansvarsavklaring.

Trinn 3: Få hjelpemidler vedrørende utgangsstilling (stol/ ståstativ) til å fungere optimalt , evt søke om nye hjelpemidler. Avklare ansvar for hvem som gjør hva og føre dette inn i framdriftsplanen.

Trinn 4: Når utgangsstilling er ok, vurderes motorikk og betjeningsutstyr. Ved behov, søke om nytt betjeningsutstyr til barnet før videre utprøving og trening. Avklare ansvar for hvem som gjør hva og føre dette inn i framdriftsplanen.

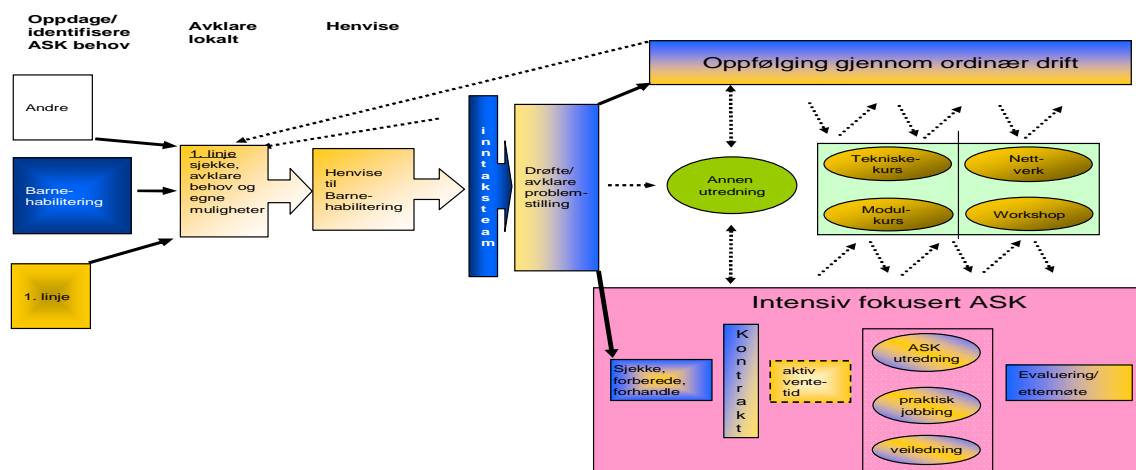
Trinn 5: Periode med fast intensiv trening/ veiledning på Østerlide v/ fysio- og ergoterapeut når alt utstyr er på plass. Opplegg tilpasses det enkelte barn og målsetning som er utarbeidet. Barnet og lokale oppfølgingspersoner trener i barnehage/ skole/ hjemme mellom hver gang etter oppsatt plan.

Trinn 6: Evaluering og avslutning

Å få til et grundig og systematisk opplegg med kartlegging, tilpassing av hjelpemidler, utprøving og intensiv trening som skissert ovenfor, vil kreve mye ressurser fra fysio- og ergoterapeuter på Østerlide. Innenfor den organisering/ prioritering som er pr. i dag vil det neppe la seg gjennomføre. Det foreslås å se på opplegget for Intensiv motorisk trening og vurdere om ressurser derfra, i perioder uten gruppetilbud, kan utnyttes til utredning/ utprøving av barna nevnt ovenfor.

4.3.2. Perioder med Intensiv fokusert ASK

Vi har beskrevet tidligere i rapporten at det vil være begrenset hvilken kapasitet vi vil ha til å kunne følge opp alle barn med behov for ASK både intensivt og over tid som del av vårt ordinære tilbud. Barn med behov for ASK og miljøet rundt dem, vil i perioder ha behov for en mer intensiv oppfølging over et begrenset tidsrom hvor både dem og vi har avsatt ekstra tid og ressurser. Årsaker til dette kan blant annet være overgang til en mer avansert kommunikasjonsløsning (enten i papp og/ eller teknisk), overgang til en ny arena (f.eks barnehage til skole), mye nytt personale, eller store endringer i barnets forutsetninger medisinsk, motorisk eller kognitivt. Vi har derfor foreslått at det opprettes et eget tilbud kalt Intensiv fokusert ASK, som blir et supplement til vårt ordinære tilbud. Under følger en beskrivelse av veien fram mot Intensiv fokusert ASK, og hvordan vi har tenkt perioder med Intensiv fokusert ASK kan legges inn som del av Barnehabiliteringen Østerlide sitt tilbud.



Figur 7 Veien fra behov oppdages til Intensiv fokusert ASK

Behov for ASK og endringer som skjer gjennom barnets utvikling, kan oppdages både som del av vår ordinære oppfølging av barnet, av ulike kommunale instanser eller av andre aktører eksempelvis Statped eller NAV Hjelpemiddelsentralen. Det er da viktig at dette behovet kanaliseres til rett instans i kommunen (PPT, skole og barnehage), slik at de kan sjekke og avklare nærmere hva behovet er og i hvilken grad de selv evt. i samarbeid med andre lokale instanser, kan løse dette selv. Gjennom kompetanseheving og økt erfaring, vil kommunen klare å gjøre mer selv. I en del tilfeller vil det fortsatt være aktuelt at barnet henvises til Barnehabiliteringen med en klar problemstilling, etter at kommunen har gjort det de kan selv av tester og utredninger.

Henvisningen behandles av inntaksteam, som vurderer problemstillingen og om den er del av Barnehabiliteringens ansvar. Vi ser for oss at det på sikt kan være to typer henvisninger som kommer inn; ”Hjelp til å finne ut av barnets ASK-behov og tiltak” og ”Behov for periode med Intensiv fokusert ASK for å utvikle kommunikasjonsløsning”. I svarbrevet fra inntaksteam vil det ved bekreftet mottak, bli forespeilt et drøftingsmøte for å avklare det videre samarbeidet.

På dette møtet vil det avklares om problemstillingen og de tenkte målene kan avhjelpest via vårt ordinære oppfølgingstilbud, eller om en skal tilbys Intensiv fokusert ASK. Dette valget tas uavhengig av hvordan henvisningen er formulert, slik at ordinær henvisning kan bli omgjort til intensiv oppfølging og motsatt. Det avtales et nytt møte.

Før neste møte er det viktig at vi er i dialog med lokal leder som kan ta avgjørelser i forhold til ressurser og konsekvenser, slik at dette er avklart. Som en del av forarbeidet til møtet, vil det være viktig å sjekke ut at nødvendige utredninger av barn og miljøet er foretatt. I nivåene over (pkt 4.1) er det nevnt ulike redskap som kan være egnet i denne prosessen, avhengig av problemstilling og kompleksitet. En del av barna og miljøet rundt vil allerede være godt nok utredet gjennom vanlig oppfølgingsrutiner, mens andre barn må utredes enten som del av det Intensiv fokusert ASK, eller av andre.

På neste møte legger Barnehabiliteringen fram en foreløpig plan med forslag til innhold og framdrift. Denne skal beskrive målsettingen for perioden, et definert tidsrom for når opplegget skal gjennomføres, hyppigheten innad i perioden, beskriver hva som skal skje i Barnehabiliteringens lokaler og hva som skal gjøres lokalt mellom hver gang, hvilke ressurser som må settes inn lokalt og eventuelle forpliktende kompetansehevingstiltak av de som skal jobbe med barnet til daglig. Planen redigeres i fellesskap på møtet og underskrives av lokal leder (rektor, styrer eller lignende).

Intensiv fokusert ASK ved Barnehabiliteringen Østerlide, vil foregå med avsatte personalressurser, på fastsatte tidspunkt og ha egne ventelister. Hvordan innholdet i perioden med Intensiv fokusert ASK vil være, vil variere fra sak til sak, og likeledes intensiteten og varigheten. For enkelte barn med komplisert problematikk, kan mye av perioden bli utredning av motoriske-, sansemessige-, kognitive- og språklige forutsetninger, og deretter valg og utprøving av valgte kommunikasjonsformer. Hos andre barn kan det være veiledning og utprøving av en ny kommunikasjonsform/ kommunikasjonshjelpemiddel være innholdet. Andre ganger skal en i gang med et større kommunikasjonsoppsett, enten i papp eller teknisk, hvor tiden skal brukes til i fellesskap å diskutere ordforråd og oppbygging, samt praktisk jobbing for å lage kommunikasjonspermen eller oppsettet på talemaskinen, og deretter prøve dette ut en periode. Perioden med Intensiv fokusert ASK avsluttes til avtalt tidspunkt, evalueres og videre tiltak målsettes.

5. Oppsummering

Prosjektet Intensiv fokusert habilitering, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) har vært et todelt prosjekt som startet i 2006, se egen rapport (Frafjord, 2007) og ble avsluttet i 2008. Problemstillingene i prosjektet, både i Trinn I og II, omhandlet utvikling av den nødvendige kompetansen rundt barn som trenger grafisk kommunikasjon, og organiseringen av det helhetlige habiliteringstilbudet til barn som trenger ASK og deres foreldre.

I den siste delen av prosjektet har det vært viktig å skissere nærmere en mulig intern driftsmodell som kan bidra til at vårt tilbud når det gjelder ASK, kan oppleves mer forutsigbart for foreldrene og fagpersonene vi samarbeider med. Vi har belyst hvorfor det da er nødvendig å legge vekt på både tverrfaglig utredning, kompetanseheving og intensive fokuserte perioder.

5.1. SPRÅK BYGGER BROER, ASK-RETTIGHETER MANGLER

”Et lite barns gradvise mestring av språket følges gjerne med begeistring og interesse av omgivelsene, men noen ganger også med bekymring, når språkutviklingen ikke er helt som forventet”. Slik starter innledningen til Stortingsmelding nr. 23 (2007-2008) ”Språk bygger broer - Språkstimulering og språkopplæring for barn, unge og voksne”. En viktig og omfattende melding. Derfor er det så underlig og beklagelig at den ikke nevner personer som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon. *”Mitt språks grenser er min verdens grense”.* Dette sitatet av Ludvig Wittgenstein på meldingens første side, blir skremmende aktuelt for de personene som ikke utvikler et forståelig talespråk og har behov for ASK.

Vi har selv gjennom flere år erfart, og også lest beskrivelser av, hvordan et barns utvikling av språk kan eksplodere, når fokuset blir satt på muligheten for å kommunisere med ASK, og det også er tilgang på kompetente fagfolk som kan bistå nærpersonene i et målrettet ASK samarbeid. Denne nødvendige tilgangen på kompetanse mangler ennå i stor grad i Norge. Dersom en fikk på plass lovfestede rettigheter til mennesker som trenger opplæring i alternativ kommunikasjon, på samme måte som rettighetene til mennesker med syns- og hørselshemming, ville det være et viktig skritt på veien mot økt deltakelse for mennesker som trenger ASK.

Foreldrene til barn som trenger ASK må få de samme rettighetene til opplæring i barnets alternative kommunikasjonsformer som foreldre til barn med hørselshemming får, 40 ukers kurspakke fra hemningen blir oppdaget og fram til barnet blir 16 år. I denne pakken får også søsken og andre nære familiemedlemmer opplæring. Behovet for å kunne kommunisere med sine samtalepartnere, med en delt/felles kommunikasjonsform, er parallelle for barna i begge gruppene. Mange foreldre og fagpersoner har påpekt urimeligheten i denne mangelen på rettigheter rundt barn som trenger ASK.

I rapporten ”Enhetlig og helhetlig habilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år” (Ikdahl, 2007), beskriver de situasjonen nå, og kommer med en rekke tiltak som hørselsmiljøene bør, og vil arbeide videre med. Når kan vi få en liknende systematisk satsing på området alternativ og supplerende kommunikasjon? Når det står i Stortingsmelding nr. 23, (2007-2008): *”Alle språk, både talte språk og tegnspråk, har sitt individuelle særpreg og verdi, og alle er like tjenlige uttrykksmidler for dem som bruker dem”*, omfatter pr. i dag ikke denne uttalelsen de hørende personene som trenger og bruker håndtegn, ei heller de som bruker grafiske kommunikasjonsformer. Mennesker som trenger alternativ kommunikasjon og kan høre, må også innlemmes i dette ”språklandskapet” snarest.

På oppfordring fra daværende Sosial- og Helsedepartement, sendte en bredt sammensatt arbeidsgruppe under ledelse av professor Stephen von Tetzchner, høsten 2003 en skriftlig redegjørelse for ASK-brukernes behov, mangler ved dagens tilbud og konkrete forslag til løsninger til daværende Helsedepartement, Sosialdepartement og Utdannings- og Forskningsdepartement (www.isaac.no/fagstoff/). I felles svarbrev fra de tre departementene av 21.10.04, viser de, når det gjelder lovfestede rettigheter til opplæring i alternativ kommunikasjon, bl.a. til lovverket som skal sikre alle rett til tilpasset opplæring og eventuelt spesialundervisning. Gjennom flere år har vi, og flere med oss erfart at det eksisterende lovverket ikke er godt nok. ASK-brukerne må også ha RETT TIL Å FÅ KOMMUNISERE. Deretter kan det bli vurdert hva de trenger av tilpasset opplæring eller spesialundervisning, etter det lovverket, slik som det skjer med andre barn. Det må i denne sammenheng også påpekes at det heller ikke er nedfelt krav om ASK-kompetanse hos den som kan bli satt til å gi spesialundervisning til personer som har behov for ASK.

5.2. KOMPETANSE OM ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON

Barna som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon er ulike, også om de har den samme diagnosen. De lokale forutsetningene for gjennomføringen av habiliteringstilbudet er også forskjellig. Det er også uklart hvordan en skal utvikle ASK-området videre både i barnehabiliteringstjenestene og i kommunen på de ulike arenaene nær barna, og hvordan en skal beholde og bruke den opparbeidede ASK-kompetansen. Økt kompetanse, dvs. kunnskap og ferdigheter i forhold til ASK trengs, men ennå er det usikkert hvem som skal ha et ansvar for å gi kompetanse videre til andre slik at det monner. Dersom flere visste om mulighetene som ASK kan gi den "tvungent språkløse", ville det øke forståelsen for at det er nødvendig å tilrettelegge for bruk av ASK i alle miljøene personen oppholder seg.

Den tidligere nevnte arbeidsgruppen, under ledelse av professor von Tetzchner, hadde forslag, som ennå er aktuelle, når det gjelder utdanning av fagfolk. ASK bør være obligatorisk tema i pedagogiske og helsefaglige grunnutdanninger og det bør lages videre- og etterutdanningskurs ved høyskoler og universiteter. ASK bør kunne velges som fordypningsområde på høyere nivå. Pedagoger som skal undervise personer som trenger alternativ kommunikasjon, må ha eller bli tilført nødvendig ASK-kompetanse før de starter med eleven.

Arbeidsgruppen påpekte i sitt skriv også behovet for å opprette en sentral koordinerende faginstans, "Enhet for Alternativ og Supplerende Kommunikasjon", som bl.a. kunne lede denne kompetanseutviklingen og samarbeide med aktuelle tjenester nærmere ASK-brukerne. Enheten kunne også ha en pådriverfunksjon mht. å sikre ASK-brukere rettigheter, bidra til å legge til rette helhetlige tilbud, danne nasjonale nettverk, samle, systematisere og spre ny nasjonal og internasjonal kunnskap, samt bidra til økt forskning på området. De påpekte også behovet for faglige knutepunkt med spesialkunnskap om de ulike gruppene av mennesker som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon, nettopp fordi de er en så sammensatt gruppe. I de tre departementenes felles svarbrev til arbeidsgruppen ble gruppens forslag om en sentral enhet møtt med at departementene ikke ønsket å bygge opp nye strukturer, "*men gi nødvendige føringer og styrke eksisterende kompetansemiljøer*". Siden brevet fra 2004 har det vært vanskelig for oss å spore slike føringer eller en styrking som gjelder ASK-området i de eksisterende kompetansemiljøene som blir nevnt i svarbrevet.

Et eksempel på fortsatt manglende fokus på alternativ kommunikasjon er prosjektet "Språkutvikling og språkvansker hos barn og unge". Som en del av dette prosjektet har det de siste årene vært massiv nasjonal satsning på kompetanseheving. SPRÅKPAKKEN ble utviklet og tilbudt fagpersoner i en tjenestekjede fra helsestasjoner og barnehager til grunn- og videregående opplæring (www.statped.no). Etter denne kursrekken kom "Språkveilederen" (Espenakk m.fl, 2007), som består av en bok med CD, der fokus er på kartlegging og tiltak.

Bak denne viktige og omfattende satsingen har det stått fagfolk fra Bredtvet kompetansesenter, Institutt for Spesialpedagogikk (UiO), Lesesenteret (UiS), og daværende Eikelund kompetansesenter. Det er imidlertid beklagelig at igjen er alternativ og supplerende kommunikasjon fraværende i de temaene som blir omtalt. En kan spørre seg om dette hadde skjedd dersom ASK hadde hatt en større og mer naturlig plass på de kompetansesentrene/avdelingene som arbeider med språk og logopedi, eller om vi hadde hatt en sentral enhet for ASK som samarbeidet nært bl.a. med disse kompetansemiljøene?

Kommunale fagpersoner som skal ha ansvar for framdriften i ASK-arbeidet, har åpenbare behov for kompetanse. Personer som "bare" skal kunne kommunisere med barna, har andre opplæringsbehov. De som har ansvar for de administrative rammebetingelsene rundt videre ASK-arbeid, trenger en opplæring som gir dem den nødvendige forståelsen for hvor viktig nettopp den delen er. Som en videreføring av kafédialogen våren 2008, vil vi ta initiativ overfor kommunale ledere for helse og opplæring til en samling vinteren 2008/2009 der våre erfaringer fra prosjektperiodene blir lagt fram. Vi vil der oppfordre kommunene til å finne ut mer om antall ASK-brukere og omfanget av ASK-bruken i deres kommune. Vi håper dette bl.a. kan bidra til at ASK kommer inn som tema på de kommunale kompetanseplanene. Innhold og gjennomføring vil bli drøftet med Statped Vest og trolig også med NAV Hjelpemiddelsentralen i Rogaland.

Barnehabiliteringen bør ha et delansvar for kompetanseheving i forhold til barna i vår målgruppe som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon og deres nærpersoner. Dette har vi utdypet i vårt forslag til en fremtidig driftsmodell. Før den endelige utformingen av våre opplæringsmoduler, kan det være aktuelt å gå i nærmere dialog med noen kommunale samarbeidspartnere om hva spesielt de trenger fra oss, og hvem i kommunen som skal tilbys dette. Det kan bli aktuelt å utvikle opplæringsmodulene og andre kompetansehevingstiltak videre i samarbeid med Statped Vest, eventuelt også noe sammen med NAV Hjelpemiddelsentralen.

5.3. ANSVAR OG ROLLER

Det er et mål i ulike statlige dokument at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier skal møte et tjenestetilbud som er helhetlig, forutsigbart, koordinert og sammenhengende. Det totale ansvaret for habilitering er imidlertid fordelt på flere ulike departement og blir dermed også regulert av ulike lovverk (Stortingsprop. 1, 2007-2008, s. 10). Når det gjelder alternativ og supplerende kommunikasjon, kan de ulike oppgavene kun løses i fellesskap mellom kommunale, regionale og statlige instanser, mellom fagfolk av ulike yrkeskategorier og i samarbeid med tjenestenes mottakere. Det er dermed mange mulige aktører, og vi har sett at rollene og skillene i forhold til generell og spesialisert habilitering er uklare. Det er nødvendig med statlige føringer som kan gi en tydeligere fordeling av ansvar mellom ulike instanser og nivåer når det gjelder arbeidet med mennesker som trenger alternativ eller supplerende kommunikasjon.

Barnehabiliteringstjenestens tverrfaglige ansvarsområder, slik de er beskrevet i Strategiplan (2004) åpner for tolkninger og ulike løsninger. Mangfold kan være positivt, men tilbudet bør være likeverdig i hele landet. Utredning og helsefaglig oppfølging er tjenestens hovedarbeidsområder, men vi savner en konsensus på hva som er de viktige helsefaglige oppfølgingsområdene. Er alternativ kommunikasjon et av disse? Fra flere hold blir det hevdet at barnehabiliteringen kanskje har for mye fokus på motorikk, særlig når det gjelder barn med CP. Oppfølgingsprogram av typen CPOP er positivt mht. å gi et likeverdig og systematisk tilbud, som bygger på forskning, til en av våre brukergrupper. Dersom vi etter hvert får flere pålagte oppfølgingsprogram og faglige standarder som gjelder utvalgte grupper eller områder,

vil dette påvirke den tiden de ulike faggruppene har til andre oppgaver, som ikke er like nøye beskrevet og pålagt.

I samfunnsdebatten har det vært snakket om at miljøet skal være tilgjengelig for alle. Kommunikativ tilgjengelighet, muligheten til å kunne kommunisere, vil øke en persons mulighet for sosialt samvær, aktivitet og deltakelse. Det er derfor nødvendig at både barnehabiliteringstjenestene selv, og styrende myndigheter, definerer tydeligere at alternativ og supplerende kommunikasjon er et helsefaglig oppfølgingsområde. Det må også bli tydeligere hva som bør være spesialisthelsetjenestens særlige ansvar på ASK-området, slik at barnehabiliteringen kan sørge for å ha nødvendig kompetanse og ressurser til å løse disse oppgavene i samarbeid med andre aktører. Vi mener at den foreslåtte 3 delte driftsmodell, med utredning, kompetanseheving og intensive perioder, er en effektiv måte å ivareta vårt ansvar på ASK-området.

Interne avklaringer

I løpet av prosjektperiodene har det foregått en intern prosess som har ført til økt forståelse for at alternativ og supplerende kommunikasjon er et viktig tverrfaglig ansvarsområde for Barnehabilitering Østerlunde, og at alle faggrupper har ansvar for at barn som trenger ASK kommer tidlig i gang med dette. Denne erkjennelsen vil få konsekvenser for vår interne arbeidsmåte mht. tema og tidsbruk i teamdrøftingene, og dessuten i møtet med brukerne og våre samarbeidspartnere. Vi har begynt å se på våre interne rutiner og arbeidsformer, både særfaglige og tverrfaglige, og hvilke som kan egne seg i forhold til problemstillinger som omhandler alternativ kommunikasjon. Vi har underveis vurdert hvor ressurskrevende de ulike arbeidsformene er i forhold til hva vi mener vi kan oppnå med dette.

Ved mistanke om behov for ASK, eller der ASK er i gang, skal nå spesialpedagog delta på teamdrøftingene og deretter eventuelt sjekke ut situasjonen nærmere med ansvarlige fagpersoner i kommunen, fortrinnsvis pr. telefon, eventuelt med tilbud om konsultasjonstid. Slik kan vi fange opp om barnet har ASK-behov som ikke er oppdaget lokalt, om de kan løse dette selv, eller om kommunen, ved PPT, skal henvise til barnehabiliteringen eller andre aktører for bistand. Et resultat kan også bli at fagpersoner deltar på opplæringsmoduler eller at det blir sørget for at de kan delta i faglige nettverk.

For å gjøre andre faggrupper i teamet mer observant på et mulig ASK-behov, skal vi ta i bruk det nevnte supplementet til CPRN 1. gangs skjema fra Vestfold som omhandler identifisering av ASK-behov, og sjekklister som blir utarbeidet i forbindelse med internt utvalgsarbeid. I tillegg vil tidlig kommunikasjons- og språkutvikling bli tema på internundervisningen. Logopeden skal lage et skjema der andre faggrupper, hovedsakelig lege og/eller fysioterapeut, på en enkel måte kan registrere den tidlige lydutviklingen mer presist, (vokalisering, kurrelyd, de første konsonantene, stavelser, type babling), og oppdage avvik som kan predikere behov for ASK og tiltak i forhold til lyd/taleutvikling, som så blir meldt videre til pedagoggruppen.

Det kan bli aktuelt med planlagte tverrfaglige drøftinger der ASK er et av temaene når GMFCS nivå blir satt og en skal planlegge nærmere oppfølgingen fra barnehabiliteringen. Vi bør også få rutine på å be kommunen om å sende oppdatert informasjon om språklig fungering i forkant av CPRN 5 års registrering.

Når det gjelder tverrfaglig samarbeid omkring ASK uavhengig av teamarbeid knyttet til enkeltsaker, har vi ennå ikke etablert et internt ASK-team som kan utvikle området videre. I den tverrfaglige innspillsgruppa var flere skeptiske til hvordan deltakelse i et ASK-team ville påvirke kapasiteten i deres egen faggruppe (se 2.3).

Vi har som nevnt (2.2.2) laget en matrise for å få en oversikt over henviste barn med behov for ASK, og om mulig finne fellestrekk i behov og behandlingsforløp. Parametrene ASK-gruppe, ASK-nivå, ASK-former og ASK-hjelpemidler kan alle brukes når vi skal planlegge nye opplæringsmoduler. Slik kan vi enkelt sikre at fagpersoner rundt aktuelle barn blir informert om tilbudet. Når vi planlegger nettverk kan vi også lettere se hvilke miljø som kan ha nytte av hverandre. Med opplysninger om kommune kan vi sortere etter om fagpersoner rundt flere barn i samme, eller nærliggende kommuner, kan bli invitert når vi i enkeltsaker skal ha en type veiledning eller kompetanseheving som kan egne seg å gjennomføre for en utvidet gruppe.

Avklaringer overfor andre aktører

Planer om videreføring av kafedialogen og nærmere drøftinger om kompetansebehov med kommunene er nevnt. Vi må også i større grad tenke forpliktende samarbeid ved oppstart i sakene. Det er ønskelig å kunne forespeile et ASK-forløp, bidra til å løfte temaet fram i IP-planene og bruke samarbeidsavtaler mer, særlig når vi samarbeider om tiltak.

Samarbeidsavtale med Statped Vest er under utforming, der det settes fokus på to samarbeidsområder knyttet til kompetansespredning, IKT og pedagogisk programvare, og alternativ og supplerende kommunikasjon. Omfanget må avklares nærmere og tiltakene konkretiseres noe mer.

Det er også viktig å videreføre møtene og samarbeidet med NAV Hjelpemiddelsentralen, slik at en ikke jobber dobbelt i saker og at en kan utnytte hverandres kompetanse i enkeltsaker og ved kompetanseheving.

5.4. INTENSIVE TILBUD

I rapporten har vi beskrevet hvordan barn med behov for ASK og miljøet rundt vil trenge perioder med intensivt fokus på kommunikasjonen. Både i løpet av årene prosjektet har pågått og i vårt daglige arbeid gjennom mange år, har vi sett at det nytter å jobbe intensivt i en periode med ASK. Et slikt fokus vil øke kompetansen og selvsikkerheten blant de som jobber med barnet og gi mulighet til å ”rydde” i systemet rundt barnet, slik at forutsetningene for ASK-læring legges bedre til rette. Dette vil heve kvaliteten både på arbeidet som gjøres og på barnets kommunikasjon. Periodene med intensivt fokus på ASK vil være så ressurskrevende at dette må tilbys som et tilbud ut over det barnehabiliteringen vil klare i ordinær drift. Vi har derfor beskrevet et tilbud om Intensiv fokusert ASK og hvordan det kan gjennomføres. Tilbudet om Intensiv fokusert ASK slik det er beskrevet i kapittel 4, er skissert med bakgrunn i erfaringer gjennom mange års arbeid med ASK, men er ikke gjennomført til nå som del av barnehabiliteringens tilbud i den form det er beskrevet.

Vi har i kap. 4.3.1 også foreslått at det opprettes et eget tilbudet om ”Intensive utredningsperioder for motorikk og betjening”, hvilket vil være avgjørende for en funksjonell kommunikasjonsform hos noen av barna.

Vi har de siste årene hatt mulighet til å jobbe mer enn vanlig med ASK siden vi har gjennomført et prosjekt, noe som er slutt nå. I budsjettet for Barnehabiliteringen Østerliden, ble det i 2008 foreslått å opprette 1 stilling øremerket til Intensiv fokusert ASK. Dette har til nå ikke skjedd, hvilket gjør at det etter prosjektets slutt ikke er noen som spesielt skal jobbe med dette området, da prosjektdeltakerne går tilbake til ordinære stillinger for å betjene de generelle henvisningene. Hvis Intensiv fokusert ASK skal bli en del av tilbudet vårt, må området prioriteres slik at medarbeidere kan frigjøres eller ny(e) person(er) bli ansatt. Det er nå også utsikkert om og i tilfelle hvordan utredning av motorikk og betjening kan foregå.

5.5. SATSING PÅ BARNEHABILITERINGEN?

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 starter slik: *"Rehabilitering har ikke den posisjon og prestisje i helse- og omsorgstjenesten som de overordnede helse- og velferdspolitiske målene tilsier. Det overordnede målet for rehabiliteringsstrategien er å endre dette. Endringsarbeidet krever tiltak og innsats på mange områder og langsiktig utviklingsarbeid"*. Det første av ti sentrale punkt som blir nevnt er: *"Det må settes inn tilstrekkelige ressurser på habiliterings- og rehabiliteringsområdet slik at det etableres riktig kapasitet for tjenestene"*.

Under kapitlet om tiltak i Strategiplan Habilitering av barn (2004), nevnes også behovet for styrking: *"Helsedepartementet ser behov for at denne tjenesten styrkes"*. Et av områdene der tiltak nevnes er: *"Økt kapasitet innenfor habiliteringstjenesten for å kunne dekke de ulike oppgaver på en tilfredsstillende måte, og slik at mulighetene for å tilby aktivitets- og treningsopplegg blir bedre"*. Et eksempel på nytt intensivt treningstilbud/ habiliteringstilbud er alternative kommunikasjonsmetoder. Det blir også lagt vekt på *"bedre samarbeid og informasjonsflyt*, noe som samsvarer godt med våre videre planer for samarbeidsavtaler med kommunene og med Statped systemet. Vi mener også at vår tredelte driftsmodell med vekt på utredning, kompetanseheving og intensive perioder, er en effektiv måte å ivareta vårt ansvar og tilbud på ASK-området.

Ved Barnehabiliteringen Østerlide, er det nå etablert Intensive motorisk treningsgrupper for barn med CP som er på GMFCS nivå I, II som del av driften. Dette var mulig fordi vi fikk nye stillingshjemler for fysioterapeuter etter endt prosjektperiode. På sikt var det meningen at også tilbudene innen spiseproblematikk og alternativ og supplerende kommunikasjon, ASK, skulle innlemmes i driften, og en hel stilling for hvert av de to områdene ble satt på budsjettforslaget.

Med den nåværende stramme ressursituasjonen trenger vi ennå tydeligere føringer i Styringsdokumentet om prioritering av barnehabiliteringsfeltet og at vår helseregion tar ansvar og viderefører prosjektstillingene inn i drift. Det vi frykter nå er at barna som trenger ASK og deres viktige støttepersoner, vil bli stående uten tilbud om tilstrekkelig oppfølging og kompetanseheving fra Barnehabilitering Østerlide.

6. Referanser

Fagartikler/ bøker/ rapporter :

- Bjorbækmo, W. m.fl. (2004) : *Habilitering for livet, En overordnet tjenestemodell*, Sykehuset Østfold
- Björck-Åkesson, E. m.fl. (2002) : *Gemensam Problemløsning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation, Fælles problemløsning*, (Kjelmann, E. 2004) dansk bearbejdet oversettelse, Danmark : Hjælpemiddelinstittet
- Brænde, E. og Halvorsen, AK (2003) : *Fra Vilje til uttrykk*, Kommuneforlaget AS
- Epenakk, U. m.fl. (2007) *Språkveilederen*, Bredtvet kompetansesenter
- Frafjord, FD. (2007) : *Organisering og kompetansarbeid rundt barn som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon* (Prosjektrapport, Trinn I), Helse Stavanger, Barnehabilitering
- Granlund M. og Olsson C. (1998) : *Familien og Habiliteringen*, Norsk oversettelse (Malmros, E. 2001), Barnehabilitering Østerlide
- Holck, G. og Opdal, LR. (2008) : *Som fibrene i et rep*, Spesialpedagogikk 1/2008
- Haagaas, I. og Hoel, R. (2007) : *Referanseprogram for Cerebral Parese*, Habiliteringssenteret i Vestfold
- Ikdahl, BH. (2007) : *Prosjektrapport : Enhetlig og helhetlig habilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år*, Statped
- Karlsson, E. og Melltorp, M. (2006) *Utværdering av AKKTIV*, www.dart-gbg.org
- Leevers, HJ. m.fl. (2005): *The Carter Neurocognitive Assessment for Children with severely compromised expressive language and motor skills*. Journal of child psychology and psychiatry. 46(3), 287-303
- McNaughton m.fl. (2008) : “A child needs to be given a chance to succeed”: *Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies*, Augmentative and Alternative Communication, Volume 24, Issue 1 2008, p 43 - 55
- Rosenbaum, P. m.fl. (1998) : *Family-Centered Services: A Conceptual Framwork and Research Review*. Physical & Occupational Teherapy I Pediatrics 18, 1-20
- Tetzchner, S. von og Grove, N. (2003) : The development of alternative language forms I: S. von Tetzchner og N. Grove (red) : *Augmentative and alternative communication: Developmental issues*. London: Whurr
- Tetzchner, S. von og Martinsen, H. (2002) : *Alternativ og supplerende kommunikasjon* , Gyldendal Norsk Forlag
- Thunberg, G. (2005 -) : *AKKTIV- AKK- Tidlig Intervention till for aldrar som har barn med omfattande kommunikationssvårigheter*, www.dart-gbg.org
- Vollan, AM. og Nyheim, MEN. (2001) : *Skape kommunikasjon hos kommunikasjonssvake barn: en intervensjonsstudie av to barn med synshemming og autismerelaterte vansker*
- Østvik, J m.fl. (2002) : *Taleteknologi – en bro til samhandling ?* Statped skriftserie Nr 6, Trøndelag kompetansesenter

Statlige dokument :

Helse og omsorgsdepartementet, St.prp.nr.1 (2007-2008) kapittel 9 : *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*

Helsedepartementet (2004) : *Strategiplan Habilitering av barn*

Kunnskapsdepartementet : (2007-2008) : *St.meld. nr. 23 : Språk bygger broer, Språkstimulering og språkopplæring for barn, unge og voksne*

Sosial- og helsedepartementet (2001) : *Forskrift om habilitering og rehabilitering*

Utrednings- og kartleggingsmaterieill :

Andersen, G. m.fl. (2007) *Cerebral Parese Registeret I Norge (CPRN)*, Sykehuset I Vestfold

Bishop, DVM. (2003) : *Test for Reception of Grammar, Version 2 TROG-2*, London : Harcourt Assessment

Dewart, H. og Summers, S.(1995) : *The Pragmatic Profile of Everyday Communication Skills in Children*, Revised Edition, England: NFER-NELSON Publishing Company Ltd

Dunn, LM. m.fl. (1997) : *The British Picture Vocabulary Scale, BPVS II*, London : nfer Nelson

Fenson, L. m.fl. (1994) : *MacArthur- Bates Communicative Development Inventories (CDI)*. Oversatt til norsk av Smith, L: *Hovedfortegnelsen over kommunikativ utvikling*

Hagtvedt, B. og Lillestølen, R. (1984) : *Reynells språktest*, Oslo : Universitetsforlaget

Hellquist, B. (1989) : *NYA SIT, Språklig impressiv test för barn*, Sverige, Pedagogisk Design

Hjelmen, A. (2008) *DABA-modellen Intern Powerpoint-presentasjon*,

Kiernan, C. og Reid, B. (1990) : *Skema til Vurdering af Kommunikation og Sprog*, Danmark : Dansk psykologisk Forlag

Nielsen, L. (2000) *Funktionsskema Niveauer: 0 - 48 måneder*, Danmark : SIKON

Oskarsdottir og Stefansdottir (1991) : *Individuelle vurderinger*, Danmark : Forlaget NORD-PRESS

Østvik, J. og Almås, H. (2006) : *Social Networks*, Trøndelag kompetansesenter

Palisano, R. (1997) : *GMFCS*, Nevrodevelopmental Clinical Ressearch Unit

Vedeler L. (rev. 2004) : *Lek og kommunikasjon i de første utviklingsår*, Pedagogisk Psykologisk forlag

World Health Organization (2001) : *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*