

# SCENARIO: Caroline, Thomas, datteren Sara med utviklingshemming og samhandlingsplattformen Viktig Informasjon

## Svangerskap og fødsel

En vårdag med strålende sol fikk Caroline og Thomas sitt andre barn. De hadde gledet seg svært til at barnet skulle komme og at Jonas på to og et halvt år skulle få en lillesøster. De hadde bestemt seg for å kalle henne Sara. For de visste at det høyst sannsynlig ville ble en jente. De hadde takket ja til ultralyd i 17. svangerskapsuke og til å få vite hvilket kjønn som var mest sannsynlig for barnet. Jordmoren som foretok ultralyden hadde da fortalt at det så ut til å være en jente. De visste også at hun ville ha Down syndrom. Det var mistenkt ved ultralyden og senere bekreftet med en blodprøve fra Caroline.

Før ultralyden hadde legen som Caroline gikk tilsvangerskapskontroll hos, fortalt om de forskjellige tilstandene man kunne påvise ved denne ultralyden. Caroline visste på forhånd dermed at Down syndrom var en slik tilstand. Hun ble allikevel ganske overrasket over at hennes eget barn skulle ha det, men det skremte henne ikke. Hun hadde selv gått i samme klasse som en søt jente med Down syndrom på barneskolen og ungdomsskolen. Maria het hun. Maria hadde vært spontan og tillitsfull, og det ble som regel en god stemning der Maria var. Folk snakket vennlig med Maria og med hverandre. Men Maria trengte lenger tid enn de andre til å lære forskjellige ting. Enkelte ting tok hun imidlertid forbausende raskt. Caroline hadde selv vært en av de ivrigste elevene til å lære Maria opp i mobiltelefonens finesser og var blitt slått av hvor godt hun husket hva hun skulle gjøre på den.

Thomas husket også en gutt fra yrkesskolen han hadde gått på, med Down syndrom. Denne gutten hadde gått på butikkfaglinjen (en annen linje enn Thomas) og hatt en spesiell ordning med skolen så han lærte en del av det de andre gjorde, men ikke alt. Lærekandidatordningen het det visst. Medelevene som hadde gått på det samme utdanningsprogrammet som ham, hadde skrytt av hvor fint det gikk.

Caroline og Thomas hadde hørt om at folk før i tiden ofte tok abort hvis det ble påvist et barn med Down syndrom i svangerskapet. Noe slikt var sjelden nå og hadde ikke vært aktuelt for dem. Men de syntes det var greit å vite om det før fødselen. Og heldigvis hadde ikke barnet hjertefeil som mange med Down syndrom har.

Da syndromet ble påvist, hadde jordmor nevnt at de kunne finne informasjon om Down syndrom, utviklingshemming generelt og rettigheter for foreldre og barn i forbindelse med at barnet hadde en funksjonshemming på internett. Hun hadde til og med vist dem hvor på **samhandlingsplattformen Viktig Informasjon** slik informasjon kunne finnes. Dette var jo et nettsted begge kjente godt til da de bl.a. måtte inn der når de skulle delta i diverse **politiske valg** eller **sjekke og eventuelt gjøre endringer på selvangivelsen**. Da måtte de logge seg inn på Min Informasjon der. Det var enkelt da man brukte fingeravtrykk på et eget lite felt på PCen som autentisering (for gamle PCer kunne man kjøpe tilleggsutstyr for slik registrering).

Jordmor var autorisert til å registrere nyfødte barn. Etter fødselen logget hun seg derfor inn som Jordmor under Helsepersonell på Viktig Informasjon og registrerte barnet. Det fikk dermed umiddelbart et **fødselsnummer** som hun tok en utskrift av og gav til Caroline. Caroline selv kunne også se dette fødselsnummeret under Registrerte barn og videre Sara på Min Informasjon. Ut fra Carolines adresse, ble det også sendt en melding om at Caroline hadde født til helsesøster på hennes lokale helsestasjon.

## DEN RØDE TRÅD

Barnelegen på sykehuset kom umiddelbart etter fødselen for å undersøke barnet og for å snakke med foreldrene. Lille Sarah veide 3450 g og var 50 cm lang, noe som er omtrent som gjennomsnittet for jenter. Hun hadde skjeve øyne og var mye rundere i ansiktet enn Jonas hadde vært. Legen fant mange av de klassiske tegnene ved Down syndrom. Under samtalen med foreldrene fortalte hun at hun ikke hadde funnet noen av tilleggshandikappene barn med Down syndrom ofte har. Først og fremst var Sara en nyfødt baby og skulle følge alle vanlige rutiner og behandles som en baby. I tillegg ble det tatt noen ekstra blodprøver for å se om det kunne være tilleggsproblematikk som ikke var så lett å oppdage ved en klinisk legeundersøkelse. Og legen hadde fortalte at hun og resten av habiliteringsteamet gjerne ville ha et møte med Caroline og Thomas før Caroline og Sara drog hjem fra sykehuset. Hun gav dem et kort hvor det stod informasjon om hvordan de kunne avtale tid for dette:

De kunne gå inn i Min Informasjon på Helsepersonell – navnet på det aktuelle sykehuset og Avtale møte/besøk på mobiltelefonen sin (eller på en PC). Der skulle de trykke på Habiliteringsteam for nyfødte og videre den aktuelle legens navn. Da ville kalenderen sjekke når legen, **en sosionom og en fysioterapeut** i det samme teamet var tilgjengelige. Og så kunne foreldrene velge et av de alternativene for dato og tidspunkt som kom opp. Ved å dobbeltklikke på det aktuelle tidspunktet, dukket det opp en dialogboks som spurte om de var sikre på om de ville velge dette tidspunktet. Hvis de svarte Ja, ble det bedt om et mobiltelefonnummer som bekreftelse av avtalen skulle sendes til. På dette nummeret ville det også komme en bekreftelse samme morgen som de skulle møte habiliteringsteamet.

Caroline og Thomas avtalte et møte tre dager etter fødselen, dagen før Caroline og Sara skulle hjem. Hovedhensikten med møtet var å sørge for at foreldrene hadde eller fikk informasjon om syndromet, hvordan de kunne få kontakt med andre foreldre med barn med liknende funksjonshemminger, hvilke spesialordninger som gjaldt når man får et utviklingshemmet barn og ikke minst forklare hvordan hjelpeapparatet ville stille opp. Caroline og Thomas hadde i grunnen lest om det meste på internett via Viktig Informasjon, men syntes det var godt med en repetisjon samt å få vite hva man burde søke om når. Dessuten var det greit å få denne bekreftelsen på at de hele tiden ville få hjelp hvis de trengte det. Hvis de ønsket et hjemmebesøk av helsesøster, kunne de "bestille" det på samme måte som møtet med habiliteringsteamet. Da måtte de etter helsepersonell trykke på Helsesøster og deretter Avtale hjemmebesøk etter fødsel. Ut fra adressen som var registrert på Caroline, ville man da få oversikt over når helsesøster på den aktuelle helsestasjonen kunne komme. Hvis man i stedet ønsket å snakke med henne, kunne man bare ringe. Telefonnummer og telefontid var oppgitt for den aktuelle helsesøsteren. De fikk også tips om at det var viktig at storebroren ikke følte seg tilsidesatt pga. lillesøsteren. Det kunne f.eks. være lurt å ta bilder av ham sammen med Sara og at han fikk ha hver av foreldrene alene litt hver dag mens de gjorde noe hyggelig sammen.

### Etter hjemkomst

Etter at de var kommet hjem, "bestilte" Caroline **hjemmebesøk av helsesøster** via internett. Hun ammet Sara og var usikker på om Sara fikk i seg nok melk. Hun sov mye, så det kunne gå 5-6 timer mellom hver gang Caroline fikk ammet henne. Dessuten ble hun liksom aldri ferdig med å die når hun lå ved brystet, og Caroline følte at Sara ikke sugde like intenst som Jonas hadde gjort. Hun ønsket at helsesøster skulle komme i løpet av tre dager, og det så ut til å være greit. Helsesøster hadde med en bærbar moderne babyvekt da hun visste at mange nybakte mødre var opptatt av om barnet fikk nok melk. Vekten til Sara hadde faktisk økt med 50 gram siden utskrivningen fra sykehuset, så det så tilfredsstillende ut. Helsesøster registrerte dette umiddelbart på sin bærbare PC og fortalte Caroline at hun selv ville kunne se dette under det registrerte barnet på Min Informasjon. Der hadde jordmor på sykehuset også lagt inn vekt, lengde og hodeomkrets ved fødsel. Helsesøster hadde også med et **helsestasjonskort** hvor dette var ført opp, og hvor hun nå skrev opp vekten som nettopp var blitt registrert. Der kunne Caroline eller Thomas selv føre på vekt og lengde for barnet ved senere kontroller på helsestasjonen. Helsesøster ville også legge inn dette, samt vaksiner og andre viktige opplysninger om Sara i den elektroniske journalen for barnet.

## DEN RØDE TRÅD

Helsesøster fortalte også at hun hadde sett på den **elektroniske epikrisen** fra sykehuset for Sara og at en barnelege på sykehuset hadde sett svarene på Saras tilleggsblodprøver, og hadde kommentert at de var normale. Det ble avtalt **6-ukers-kontroll** for Sara. Der ville også kommunens **barnefysioterapeut** være til stede.

6-ukers-kontrollen gikk greit, og fysioterapeuten forklarte at det kunne være nyttig for barnet å styrke muskulaturen ved **kraftig baby massasje**. Bydelens **logoped** ville også kunne komme og veilede foreldrene i **stimulering av ansikts- og munnmuskulaturen**, noe som var viktig for at barnet skulle kunne suge godt, for utvikling av talespråket og for å forebygge sikling og at tungen "ble for stor for munnen". Caroline og Thomas (for han var også med) var svært interesserte i å stimulere babyen på best mulig måte og ville gjerne starte med alt dette. Fysioterapeuten viste hvordan baby massasjen av kroppen skulle gjøres. De avtalte at han skulle komme hjem til dem et par dager senere, så kunne en av foreldrene prøve å gjøre det mens han så på. Dagen etter ville han komme igjen mens den andre gjorde det. Ønsket de å komme i **kontakt med logoped**en, kunne de gjøre det på samme måte som de hadde avtalt hjemmebesøk med helsesøster.

Thomas kunne også være til stede selv om han hadde begynt å jobbe igjen, for han hadde krav på **fri for opplæring i å kunne ta seg av og behandle barnet, samt fri til selve behandlingen**. Fysioterapeuten var autorisert til å dokumentere behovet for dette for begge foreldrene. Hun gikk inn som Helsepersonell på Viktig Informasjon og la inn en slik bekreftelse både for Caroline og Thomas. Også arbeidsgiveren til Thomas og NAV ville få se denne informasjonen. I likhet med ammeferie for mødre som ammer normale barn, hadde foreldre til barn som trengte baby massasje krav på fri fra arbeidet den tiden de trengte til slik massasje. Det var ikke slik at den som var hjemme med babyen skulle måtte gjøre det hver dag. Når en baby trengte tilleggsoppfølging av denne art, var det viktig at ikke alt falt på den ene av foreldrene som var hjemme med barnet. Dette ble ansett som viktig både av hensyn til at foreldrene ikke skulle slite seg ut og at de skulle ha tid til evt. andre barn i familien.

På 6-ukers-kontrollen nevnte helsesøster at man kunne etablere en **ansvarsgruppe** for Sara når foreldrene følte seg klare til det. Det ville være en samarbeidsarena for forskjellige instanser som ville være involvert i opplegget rundt Sara. Foreldrene hadde lest på Viktig Informasjon om ansvarsgrupper før fødselen og syntes det var greit å få opprettet en slik så snart som mulig. Foruten helsesøster og barnefysioterapeuten, ville **fastlegen** bli innkalt. Fastlegen til Caroline og Thomas, som også var helsestasjonslegen til Sara, hadde i likhet med helsesøster allerede fått epikrise fra sykehuset elektronisk. Denne legen var også automatisk blitt Saras fastlege. Det hadde Caroline sjekket på Min Informasjon under Registrert barn, Sara. Dessuten kunne habiliteringstjenestens **sosionom** og en **spesialpedagog** fra pedagogisk psykologisk tjeneste innkalles. Caroline og Thomas syntes det hørtes greit ut at ansvarsgruppe ble dannet nå og at spesialpedagog ble innkalt til det første møtet. På samme måte som for å bestemme møte med habiliteringsteamet på sykehuset, kunne de "bestille" møte med ansvarsgruppen.

Det **første ansvarsgruppemøtet** ble avholdt tre uker senere på helsestasjonen. En av de ansatte på helsestasjonen tok seg av Sara mens møtet pågikk. Agenda for møtet ble sendt som e-post både til Caroline og Thomas og de andre møtedeltakerne to uker før møtet. På dette møtet gjennomgikk koordinator hvordan arbeidet rundt en **Individuell Plan** for Sara ville legges opp, hvis foreldrene ønsket at planen skulle påbegynnes allerede nå. Spesialpedagogen forklarte hva hun kunne tilby av hjelp til å veilede foreldrene i tidlig stimulering av Sara. Fysioterapeuten roste Caroline og Thomas for deres iver i baby massasje. Hun forklarte også hvor lenge det var vanlig å holde på med slik massasje og hvordan man etter hvert kunne supplere med mer aktive øvelser for barnet på stor treningsball. Slike øvelser spesielt ville stimulere rygg- og magemuskulatur. En slik ball, samt treningsmatte ville de kunne få som **hjelpemiddel** fra Hjelpemiddelsentralen i løpet av to uker. Men dette ville først være aktuelt når Sara var omtrent 6 måneder gammel. Når de gav beskjed til henne, kunne hun aktivere

## DEN RØDE TRÅD

en søknad om en slik ball for Sara. De kunne bare bekrefte at de ønsket hjelpemiddelet ved å gå inn på Sara på Registrerte barn og bekrefte via fingeravtrykk.

Sosionomen fra habiliteringstjenesten påpekte hvordan det kunne søkes om **grunnstønad** ved økte utgifter pga. Saras syndrom hvis foreldrene mente de hadde økte utgifter. Hun hadde en ferdig utfylt mal for et slikt skjema med utgifter som ofte var aktuelle for barn med Down syndrom. Foreldrene kunne bare slette det som ikke var aktuelt. Hun ville sende listen per e-post. Samtidig orienterte hun om den nye ordningen med elektronisk autentisering både for foreldre og lege via fingeravtrykk også på slike skjemaer slik at de kunne sendes elektronisk til NAV. Heldigvis var jo sikkerheten ved overføring av slike skjemaer nå blitt så god at det var mye tryggere å sende sensitive personlige opplysninger på denne måten enn i et vanlig brev. Hun hadde også en mal for innholdet i **søknadsskjemaet for barnehageplass** som kunne behandles på samme måte.

Helsesøster lurte også på om de syntes de hadde tilgang til **nok informasjon om syndromet og foreldreorganisasjoner**. Hun orienterte om at NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemmede) og Ups & Downs hadde spesielle medlemmer som gjerne kom på besøk til familier til barn med henholdsvis utviklingshemming og Down syndrom. Slike kontakter kunne være til hygge og hjelp fordi de kunne fortelle hvordan de selv hadde opplevd de første årene med barnet og hvordan hjelpeapparatet stilte opp. Caroline og Thomas kunne gå inn på Viktig Informasjon, Spesielle barn og Foreldreorganisasjoner. Tidligere ble slike organisasjoner kalt "interesseorganisasjoner" fordi man da måtte kjempe for rettigheter til forskjellige ordninger, men nå som samfunnet hadde skjønnet hvor viktig det var å ta ekstra godt vare på "spesielle barn og foreldre", var jo det en saga blott.

Når organisasjonene ba om det, arrangerte kommunen **møter** på ettermiddagen **for foreldre og søsken** til utviklingshemmede barn. Da kunne de voksne få kontakt, og det var det egne aktivisører for barna til stede slik at søsknene kunne bli kjent og oppleve noe morsomt sammen. Aktivisører tok seg også av barna med utviklingshemming. Og fagpersoner holdt gjerne innlegg om temaer som foreldrene ønsket. Dessuten var det alltid avsatt tid til morsomme historier og utveksling av erfaring om hvilke gleder de annerledes barna gav foreldre og søsken.

Hun gav dem også **brosjyren** som het "Våre kjære barn med spesielle behov – hvordan samfunnet legger forholdene til rette". Der kunne de lese om alle rettighetene familiene til barn med funksjonsnedsettelse har. Men i og med at ordningene stadig ble bedre, ville informasjon om nye og/eller oppdaterte ordninger dukke opp på Sara under Registrerte barn som nyheter. Lenke til samlet oppdatert informasjon ville alltid være tilgjengelig for Sara under Registrerte barn. Der kunne man også gå inn og hente ut ny informasjon om den aktuelle funksjonsnedsettelsen og evt. den spesifikke diagnosen. Staten hadde jo en egen avdeling under Helsedirektoratet som la ut slik lett forståelig informasjon generelt og nyere forskningsresultater og internasjonale og nasjonale anbefalinger spesielt. En ny ordning som ble anbefalt, var **samtalegrupper ledet av psykolog** hvor foreldre kunne snakke om hvordan det følte å få et annerledes barn og hvordan livene deres var blitt/ville bli påvirket.

Caroline og Thomas gikk glade hjem fra møtet. De hadde takket ja til veiledning fra spesialpedagog og logoped og at man begynte på en Individuell Plan.

Fysioterapeuten, spesialpedagogen og logopeden kom hjem til dem med jevne mellomrom og veiledet i hva de kunne gjøre for å stimulere babyen best mulig. I tillegg besøkte en av foreldrene og babyen av og til bydelens **lekotek** og lånte med pedagogiske leker en periode. Det hadde kommet informasjon om ordningen på foreldrenes mobiltelefoner og under Sara på Registrerte barn 8 uker etter fødselen, fordi spesialpedagogen hadde bekreftet at barnet trengte spesialpedagogisk hjelp.

Resten av fødselspermisjonstiden gikk greit. Caroline og Thomas delte **fødselspermisjonen** det året det var snakk om, mellom seg; det var jo det vanligste. På Min Informasjon under Arbeidsgiver la de

## DEN RØDE TRÅD

inn informasjon om hvem som skulle være hjemme når. Det måtte de gjøre minst 2 måneder før den aktuelle permisjonstiden. Dermed ville arbeidsgiverne få vite det, for de hadde jo også lagt inn arbeidsgivers navn og adresse der. Informasjonen dukket opp under Viktig Informasjon på menyvalget Bedrift når bedriften logget inn med navnet sitt. Full lønn ble utbetalt fra arbeidsgiver slik de hadde krav på uten at de trengte å gjøre noe mer med dette. Caroline måtte også få en bekreftelse fra fysioterapeut på at hun trengte fri for opplæring i å kunne ta seg av og behandle barnet, samt fri til selve behandlingen slik Thomas hadde fått tidligere. Dessuten fikk begge tilsvarende dokumentasjoner på at de trengte fri for samtaler med spesialpedagog, besøk på lekotek m.m. Slik dokumentasjon gjaldt for ett år om gangen og kunne evt. forlenges ved at fysioterapeuten, spesialpedagogen eller andre aktuelle fagpersoner gikk inn på Viktig informasjon, klikket på Profesjonell og sin yrkestittel og så logget seg inn. De kunne så klikket på alternativet "Samme behov som tidligere", eller beskrive et endret behov.

**Besøk på helsestasjon** skjedde ved at Caroline eller Thomas tok med Sara dit på de samme tidspunktene som foreldre med små barn hadde gjort i alle år. De bestilte time via Min Informasjon (Registrerte barn, Sara) hver gang. Ca. 14 dager før tidspunkt for aktuelt besøk, fikk de SMS med påminnelse om at det var på tide å bestille time.

### Inntak i barnehage

I likhet med skolene hadde nå barnehagene sine **inntaksområder** så man kunne via Min Informasjon, Registrerte barn, Sara, velge Barnehagekrets og få vite hvilken barnehagekrets Sara bodde i. Når det var en måned igjen til barnet fylte 1 år, kom det opp en dialogboks på Min Informasjon hvor det ble fortalt hvilken barnehage barnet sognet til og **spørsmål om man ønsket barnehageplass fra barnet var 1 år eller ikke**. Melding om at det kunne være aktuelt for foreldrene å søke barnehageplass nå, ble også sendt som SMS. Det hadde også vært mulig å vite om når slike meldinger ville komme. På Min Informasjon under Registrerte Barn, Sara, var det nemlig en meny som var inndelt etter hvor gammelt barnet var, 0-1 år, 1 år til skolealder og skolealder. Ved å trykke på den aktuelle alderen og så et av temaene, for eksempel Start i barnehage, fikk man nyttig informasjon om barnehagestart, hva kommunen ville minne foreldrene om og søknadsfrister, og det var lenke til selve søknadsskjemaet der. Caroline og Thomas ville gjerne at Sara skulle starte i barnehage når hun ble ett år, så de klikket Ja. Da kom det opp en ny dialogboks med den informasjonen som allerede var registrert for Sara av betydning for barnehagesøknaden. Foruten vanlige formalia som navn, adresse og fødselsdato på Sara og navn, adresse, telefonnumre og e-postadresse på mor og far, var det allerede lagt inn automatisk at hun hadde utviklingshemming, nærmere spesifisert Downs syndrom og dermed ville utløse ekstra ressurser til både pedagogisk og spesialpedagogisk hjelp i barnehagen. Her kunne foreldrene også skrive inn ytterligere informasjon som de mente kunne være av betydning for søknaden. Ved å klikke Ja på ønsket barnehagestart når Sara ble ett år, ville den involverte spesialpedagogen og fysioterapeuten elektronisk bli spurt om **hvor mye ekstra ressurser det ville være behov for** i barnehagen. De ville ha en frist på 14 dager på å svare elektronisk på dette, og kommunen skulle i løpet av tre dager innvilge eller avslå ressursdelen av søknaden. Det var svært sjelden kommunene ikke innvilget de ønskede ressurser, men hvis det skulle skje, ville foreldrene, spesialpedagogen og fysioterapeuten automatisk få vite det umiddelbart og starte samarbeidet om en evt. anke. Også dette ville skje elektronisk. I deres tilfelle gikk innvilgelse av søknaden greit.

### Barnehageårene

Sara fikk plass i Bjørnehiet barnehage, den barnehagen hun sognet til, fra uka før hun fylte ett år. Både hun og foreldrene ble tatt vel imot av barnehagen. Før selve starten var de alle tre samt fysioterapeuten og spesialpedagogen på et **møte i barnehagen**, bestilt på samme måten som timeavtale med helsesøster. Sara var også med dit slik at hun og de ansatte i barnehagen kunne treffe hverandre. Da hun startet i barnehagen, hadde Caroline og Thomas fri tre dager hver for å venne henne gradvis til å være der. Ved utviklingshemming fikk foreldre fri i tre dager mer enn foreldre med funksjonsfriske barn fordi barnet trengte lenger tid til å venne seg til nye situasjoner og fordi det var så viktig at personalet lærte mest mulig om barnet av foreldrene. Overfor

## DEN RØDE TRÅD

arbeidsgiverne fylte Caroline og Thomas ut **egenmelding for fravær** til arbeidsgiver og krysset av i rubrikken "Tilvenning av barn i barnehage". Dette ble gjort ved å gå inn på Min informasjon og Til arbeidsgiver. Caroline avtalte også **ammefri** hos sin arbeidsgiver da hun fortsatt ammet Sara (det gjorde hun faktisk til Sara var 1½ år). Her var det ikke nødvendig med noen melding for dette.

### Rett til utvidet antall sykedager

Rett etter at Sara startet i barnehagen, fikk Caroline og Thomas en forespørsel via Min Informasjon på om de trengte et utvidet antall sykedager i året pga. Sara. Denne forespørselen hadde blitt generert fordi Sara var registrert med Down syndrom på sykehuset rett etter fødselen, og det var velkjent at barn med dette syndromet gjerne var mer syke enn andre barn, ikke minst fikk de lett luftveisinfeksjoner. Dette takket de begge ja til. Dette ville gjelde til Sara var 18 år. Sannsynligvis ville de ikke trenge så mange sykedager så lenge, men foreldre misbrakte jo ikke ordningen, og det var greit å vite at de kunne være borte fra arbeidet ved behov uten å få problemer.

### Skyss til barnehagen

Fordi Sara fikk spesialpedagogisk hjelp i barnehagen hver dag, hadde hun krav på gratis skyss dit. På samme måte som spørsmål om behov for ekstra antall sykedager, fikk foreldrene forespørsel om de ønsket gratis skyss til barnehagen. Det takket de nei til da det jo var kort vei til barnehagen og fordi de ønsket den kontakten med de ansatte og andre barn i barnehagen som de fikk ved henting/levering.

### Pedagogisk, spesialpedagogisk og annen oppfølging i barnehagen

For barnehagen fulgte det ekstra ressurser med Sara, både for å styrke det pedagogiske tilbudet generelt og for å gi Sara den individuelle stimuleringen hun trengte. Disse ressursene utgjorde en hel stilling til sammen. Sara og et barn med cerebral parese delte en spesialpedagog og en assistent. Disse to barna gikk på hver sin avdeling. I forbindelse med barnehagestart arrangerte bydelen et kurs i kommunikasjonsmetoden "**Tegn til tale**" både for barnehageansatte og familien. Tegn til Tale innebærer at man gjør tegn for de viktigste ordene i en setning, samtidig som man snakker tydelig. Caroline, Thomas og Jonas hadde jo allerede brukt Tegn til tale i ca. 10 måneder. De hadde lært en rekke tegn via ordboken som hadde dukket opp under Sara på Viktig informasjon. Da Sara var ca. 2 måneder gammel hadde de begge fått opplysning om denne via Min Informasjon. Da de visste det var viktig å styrke teamfølelsen blant alle som hadde mye med Sara å gjøre, og fordi det fortsatt var ord som trengtes å læres, meldte Thomas seg på dette kurset. Thomas sine foreldre, som bodde i nærheten, var også med. På kurset møtte de også støttepersoner rundt et annet barn med utviklingshemming på alder med Sara. De to familiene med et barn med Down syndrom utviklet etter hvert et nært vennskap. Da det ble brukt tegn i barnehagen, lærte de andre barna også å kommunisere med Sara via Tegn til Tale. Dette skjedde automatisk ved at de tok etter det de voksne gjorde. Sara ble etter hvert en racer på å forstå tegn og senere også på å gjøre seg forstått via tegn. Sakte, men sikkert greide hun å uttale flere og flere ord. Før hun begynte på skolen, forstod og snakket hun så godt at man kunne slutte med Tegn til Tale.

Caroline og Thomas vekslet på å ta fri fra arbeidet for å være med på veiledninger i barnehagen av fysioterapeut, logoped og spesialpedagog fra bydelens ressurscenter, samt å ta fri når Sara var syk. Etter hvert ble **Karlstad-modellen** innført i barnehagen. Det er en strukturert, systematisk, repeterende og kontinuerlig trening av språk og kommunikasjon. Dette var også noe foreldrene ønsket å være med på, for som foreldre flest, ønsket de å gi sitt barn de beste forutsetninger for et godt liv senere. Sara ble etter hvert mer og mer fysisk aktiv. Hun kunne gå da hun var to år. På den tiden ble fysioterapeuten, barnehagen og foreldrene enige om å slutte med aktive øvelser fordi hun nå var blitt så aktiv selv at det ikke skulle være nødvendig.

### Opprettholdelse av støtte og støtteordninger

Med jevne mellomrom fikk Caroline og Thomas via Min Informasjon spørsmål om hvordan behovet var for å opprettholde diverse ordninger de og Sara hadde fått fordi hun hadde utviklingshemming.

## DEN RØDE TRÅD

De hadde også grei tilgang til bydelens barnesosionom som de kunne kontakte hvis de hadde behov for hjelp til å svare på forespørslser. Når de gikk inn på Sara, var det lenke til Pleie- og omsorgstjenesten i den aktuelle kommunen de bodde. Der ble det gitt informasjon om e-postadresse og telefonnummer til den aktuelle barnesosionomen. Det var det også informasjon om hva vedkommende kunne hjelpe til med. Men stort sett greide de det selv. De kunne jo se på hva som stod i tidligere søknader og oppdateringer av disse (for de var jo lagret på Min informasjon) og så oppdatere med informasjon om hvordan situasjonen nå var. I mange tilfeller krysset de bare av Ingen endring av behov for mye av problematikken var den samme hele tiden.

**Frikort for egenandeler til helsetjenester** var det ikke nødvendig å sette frem krav om lenger. Det kom automatisk når frikortgrensen var overskredet, for alle aktører måtte registrere innbetalte egenandelene elektronisk. Når Caroline eller Thomas hadde vært med på opplæring i forbindelse med Sara i arbeidstiden, fikk de automatisk **opplæringspenger**. De merket lite til dette for penger ble overført fra NAV til arbeidsgiver, og arbeidsgiver utbetalte ordinær lønn. Det var ansvaret for arrangørene av opplæringen å sende melding til **NAV** om at foreldrene hadde deltatt, så gikk resten automatisk. Arrangører var bevisst dette ansvaret og avklart alltid med NAV forvaltning om opplæringen gav rett til opplæringspenger.

Da Sara var ca. 1 år gammel, fikk foreldrene via Min informasjon forespørsel om de ønsket å søke **hjelpetønad eller forhøyet hjelpetønad** for Sara fordi hun sannsynligvis hadde et spesielt stort behov for pleie og tilsyn. Dette ønsket de å gjøre. Thomas hadde valgt å arbeide 80 % etter at Sara fylte 1 år, fordi hun hadde behov for så mye stimulering og trening, hun var mye plaget av luftveisinfeksjoner, og nesene måtte renses med saltvann flere ganger om dagen. Dessuten ble det munnmotoriske treningsprogrammet enda mer krevende da Sara var ca. 1 år gammel. Foruten massasje av ansiktsmuskulaturen, skulle hun da stadig oppmuntres til å gjøre bevegelser med tungen. Hun fikk etter hvert tilpasset en ganeplate med noen små ringer som skulle stimulere tungen til stadig bevegelse. Det ble gitt forhøyet hjelpetønad sats 2 som kom godt med siden Thomas jobbet redusert.

Ansvarsgruppemøter ble avholdt to ganger i året, og individuell plan ble oppdatert når det var behov for det. Der kom Caroline og Thomas selv med innspill når de følte det var nødvendig.

### Skolealder nærmer seg

Da Sarah var 5 år, ble hun innskrevet på nærskolen. Rektor på skolen hadde via Viktig Informasjon, Bedrift, Grunnskole og innlogging fått beskjed om at Sara var en elev med spesielle behov. Rektor og sosiallærer ba om å få møte Sara og foreldrene i forbindelse med skoleinnskrivingen via en forespørsel på Min informasjon til Caroline og Thomas. Det var slik at rektor ville få beskjed hvis ikke Caroline eller Thomas hadde lest beskjeden i løpet av 1 uke. Og hvis de ikke hadde svart elektronisk på når det passet for dem å møte rektor og sosiallærer innen ytterligere en uke, ville sosiallærer ha sendt et brev med den samme forespørselen i posten. Helsesøster på skolen ville være en annen enn på helsestasjonen. Hun hadde fått elektronisk journal for Sara fra helsestasjonen og ville være til stede på starten av møtet. Deretter ville hun være sammen med Sara og bli litt kjent med henne mens foreldrene kunne snakke med sosiallærer og rektor om Saras spesielle behov. Det var jo ikke morsomt for et lite barn å høre om alt som var spesielt eller krevde noe ekstra hos henne. Sara skulle selvfølgelig gå i en vanlig klasse på skolen, men spesialundervisningen måtte nok trappes opp. Spesialpedagogen på pedagogisk fagsenter ville konkludere med hvor mye ekstra ressurser klassen trengte pga. Sara. Dette ble gjort våren før Sara skulle begynne på skolen. Caroline og Thomas kunne via Registrerte barn, Sara følge med på hva som ble søkt om av ekstra ressurser fra skolesjefen og om skolen fikk innvilget dette. De hadde også anledning til å komme med innspill, men syntes søknaden så greit ut, og krysset bare av i boksen for at de ikke hadde noen kommentarer.

Den spesialpedagogen på skolen som høyst sannsynlig skulle ha ansvaret for Sara i første klasse, kom oppom barnehagen hun gikk i to ganger og fikk se hvordan Sara hadde det og fungerte der. Hun fikk

## DEN RØDE TRÅD

også gode tips av avdelingsleder i barnehagen om hva Sara var spesielt glad i å gjøre, hva hun fikk til godt og hva hun ble motivert av. Overføring av positiv informasjon var jo spesielt viktig. Senere ble Caroline og Thomas spurt om de syntes det var OK om slik informasjon ble lagt inn i Saras Overføringsmappe, informasjon som ville følge Sara fra barnehagen til skolen. Dette svarte de selvfølgelig ja til. Denne Overføringsmappen var noe de kunne se under Sara på Registrerte barn. Det var veldig greit, for da kunne foreldrene vite hvilken informasjon skolen hadde fått og ikke og kunne selv supplere der de syntes det var nødvendig.

Utpå vårparten det året hun skulle begynne på skolen, besøkte Sara skolen for å bli kjent med kontaktlæreren hun skulle ha og selve lokalene. Dette skjedde før hun møtte resten av elevene i klassen hun skulle gå i. Denne klassen var sammen flere ganger denne våren, to ganger på skolen og en gang hos en av guttene. Sara kjente denne gutten fra barnehagen og syntes det var morsomt, for han hadde en papegøye som kunne snakke. Hun fikk vise de andre barna hvordan papegøyen hermet etter henne når hun sa "kake" og "mjau". Det at elever som skulle begynne i samme klasse, ble litt kjent våren før de skulle begynne på skolen, var jo nå ansett som særdeles viktig for å få en god skolestart.

### Selve skoletiden

Sara hadde en fin skolestart. Selv om hun hadde hatt det bra i barnehagen, lengtet hun ikke tilbake dit fordi forholdene var lagt så godt til rette for henne også på skolen. Det var bare 20 elever i klassen. Fordi Sara skulle gå der, hadde klassen to lærere. Den ene hadde lang erfaring med spesialpedagogikk, dvs. visste hvordan forholdene kunne legges best mulig til rette ut fra den enkeltes behov. Hun fortsatte å undervise Sara i Karlstad-modellen (som hun tidlig ble kurset i) så lenge det var behov for det. Ellers gjorde Sara stort sett det samme som klassen. Hun hadde de samme fagene, men etter hvert måtte mye av lærestoffet forenkles for henne. Hun arbeidet like mye på Aktivitetsskolen (som tidligere hadde hatt en forløper som het skolefritidsordningen) og hjemme med skolearbeid som de andre elevene. Jonas elsket å hjelpe henne med dette.

Sara fulgte klassen sin alle årene i barneskolen, og i ungdomsskolen kom hun i samme klasse som mange av klassekameratene fra barneskolen. Hele tiden fikk hun spesialundervisningen sin i form av tilrettelagt undervisning. På **videregående skole** valgte hun utdanningsprogrammet restaurant og matfag. Ønske om utdanningsprogram og ønsket skole hadde hun måttet fylles ut elektronisk mens hun gikk siste klasse på ungdomsskolen. Foreldre til elever med utviklingshemming hadde tidligere måttet ta fri midt i arbeidstiden for å være med å se skolen og elevene fylle ut dette. Nå var det slik at Sara og foreldrene fikk tilbud om et møte med klassekontakt og rådgiver på skolen kort tid etter at skolen hadde hatt det vanlige orienteringsmøtet om utdanningsprogram i videregående skole. De diskuterte hva Sara likte å gjøre og hvilke yrkesmuligheter hun kunne ha samt på hvilke program hun kunne ha mulighet for å mestre relativt mye av læremålene for fagbrevet. Det var også nyttig for Sara og foreldrene å få vite hvilke skoler som hadde mye erfaring med elever med utviklingshemming på restaurant- og matfag, for det var nok dette Sara var mest interessert i. Selve søknadsskjemaet fikk Sara opp på Min Informasjon og fylte ut sammen med foreldrene. De måtte bekrefte at de var klar over Saras valg.

Sara fikk to ekstra år for å fullføre videregående skole og et kompetansebevis på hvilke deler av det som inngår i svennebrevet for faget, hun hadde kompetanse i. Etter dette ville hun kunne søke jobb på en rekke bedrifter som drev med matlaging. Hun var lærekandidat i ett år på et bakeri og i to år i en cateringbedrift.

### Fritidsaktiviteter

Sara begynte på ridning sammen med to av klassevenninnene da hun var 7 år og hadde med **fritidsassistenten** sin (tidligere kalt støttekontakt) dit. Caroline søkte nemlig om fritidsassistent til dette under Sara på Registrerte barn. Der søkte hun også om (og fikk innvilget) ledsagerbevis for Sara slik at det ikke skulle bli så dyrt å ha med fritidsassistenten eller andre ledsagere på offentlig kommunikasjon og kulturarrangementer. Den første fritidsassistenten var en kusine på 18 år. Sara

## DEN RØDE TRÅD

var også ellers mye sammen med klassevenninnene sine på fritiden, men hun trengte ikke ha med fritidsassistenten når de var hjemme hos hverandre.

Hun begynte også i en dansegruppe for barn med Down syndrom for hele kommunen da hun var 9 år. Informasjon om fritidsaktiviteter for barn med spesielle behov var også noe som Caroline og Thomas hadde sett under Registrerte barn, Sara. Systemet visste jo at hun hadde Down syndrom gav en oversikt over fritidsaktiviteter for barn med Down syndrom og med utviklingshemming generelt, foruten alle tilbudene i nærheten for barn generelt. Dette var også hyggelig for Caroline og Thomas som dermed regelmessig (hver uke om de ønsket) kunne treffe andre foreldre med barn med utviklingshemming. De hadde jo vært med på en del møter og familieutflykter arrangert av interesseforeningen Ups & Downs, men disse regelmessige treffene for foreldre som hadde barn i samme alder, var spesielt hyggelige og nyttige. Sara ble etter hvert godt kjent med de andre barna i gruppen og syntes nok det var greit å være sammen med andre med Down syndrom en gang i uken. Informasjon om møter og arrangementer i regi av Ups & Downs kom også opp som meldinger under Min Informasjon fordi organisasjonen de var medlemmer i, fikk offentlig støtte.

Da Sara var 13 år, fikk hun tilgang til **sin egen "Min Informasjon"**. En del av informasjonen som foreldrene hadde tilgang til, ble overført dit (slik som fødselsattest, registreringer av høyde og vekt, vaksiner, m.m.). Men tidligere søknader om tjenester og vurderinger av hvordan Sara fungerte og utviklet seg, ble ikke overført til henne. Slikt ville være for belastende for henne å kunne se selv. Fordi hun var registrert i systemet med utviklingshemming og Down syndrom, kunne hun selv se hvilke fritidstilbud som eksisterte for alle og for særskilte grupper for ungdom med utviklingshemming og med Down syndrom spesielt. Hun stusset på ordet "Akvarellmalingskurs" og spurt hva akvarellmaling var for noe. Carolines søster hadde tidligere malt en del akvareller. Da de besøkte tanten neste gang, fikk Sara se de akvarellene hun fortsatt hadde hengende. Sara fattet dermed interesse for selv å lære å male på denne måten og meldte seg på dette kurset (med hjelp av foreldrene) via Min informasjon. For gyldig påmelding måtte en av foreldrene bekrefte at de støttet påmeldingen via sin egen Min informasjon når hun var så ung som 13 år.

### Praktisk hjelp til foreldrene

Caroline kjente til den gamle ordningen med "avlastning". Moren hennes hadde fortalt om hvordan en venninne av henne som var enke, hadde sendt sin datter med cerebral parese til en institusjon en helg hver måned for at hun og de andre barna skulle få "fri". Familien hadde dårlig økonomi fordi moren ikke greide å jobbe noe særlig ved siden av å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Datteren viste stor fremgang ved et intenst stimuleringsopplegg. Men når moren så fikk "fri" måtte huset rengjøres, mat handles og helst skulle hun finne på noe morsomt med de andre barna. Men de savnet alle sammen datteren/søsteren, og moren var urolig for at det skulle være vikarer på jobb i avlastningsboligen så datteren ikke fikk gjennomført stimuleringsopplegget sitt. Denne venninnen ble totalt utslitt. Nå var den type avlastning bare en av mange muligheter foreldre kunne benytte seg av når det hjalp Praktisk hjelp. Spørsmålet om de trengte Praktisk hjelp var dukket opp under Min Informasjon da Sara var omtrent et halvt år. Caroline og Thomas valgte rengjøringshjelp hver uke og en barnevaktskveld i måneden samt barnevakt to helger i året. I stedet for å gjøre rent på lørdager, kunne de dermed finne på hyggelige aktiviteter sammen med Sara og Jonas. I den ene frihelgen reiste foreldrene sammen med Jonas til steder han hadde lyst til, for eksempel Legoland og Disneyland. Den andre helgen hadde foreldrene helt for seg selv. Barnevakten var en assistent i barnehagen som kjente Jonas godt da hun begynte med denne ekstrajobben. Hun tok etter hvert sykepleierutdannelse, men fortsatte med ekstrajobben til mange år etter at hun var ferdig med utdannelsen fordi hun var blitt så glad i begge barna.

Da Sara var omtrent 10 år, fikk sykepleieren som hadde vært barnevakt, sitt første barn. Da gjorde Caroline og Thomas om barnevaktskveldene, den ene frihelgen og halvparten av rengjøringshjelpen til Støtte til hverdagslivets ferdigheter. Dette skjedde via den årlige forespørselen på om de ønsket noen endring av Praktisk hjelp. På nettsiden kunne de se alle ordningene som fantes. Støtte til

## DEN RØDE TRÅD

hverdagslivets ferdigheter var en relativt ny ordning hvor en støtteperson kom hjem til dem og hjalp Sara til å mestre matlaging, rydding av rom, handle mat, ta offentlig kommunikasjon, bruke internett og mobiltelefonens finesser m.m. Man visste jo hvor viktig slik trening var for at barnet skulle mestre hverdagen og trenge minst mulig støtte i dagliglivet senere. Dette å mestre slike ferdigheter var jo så godt for selvfølelsen! Det var blitt svært vanlig for studenter å være slike støttepersoner, spesielt for de som studerte ernæringsfag, psykologi, vernepleie, sykepleie, ergoterapi og liknende. Det ble ansett som faglig nyttig og hyggelig arbeid og tok seg godt ut på CVen! Helse- og omsorgstjenesten var svært aktive til å formidle slike jobber og gav alltid studentene (eller andre søkere) god opplæring før de gikk i gang med dette arbeidet. Det var dermed ikke vanskelig å få tak i støttepersoner.

Sara fikk i forbindelse med dette opplegget, et program som kunne brukes både på PC og mobiltelefon som hjelpemiddel. Det hjalp i stor grad til å trene opp slike ferdigheter. For eksempel kunne man ta bilde av alle ingredienser hun trengte i en oppskrift og legge bildet inn i programmet ved siden av oppskriften. Da var det greit for henne å finne frem de samme ingrediensene i den samme forpakningen det var bilde av, når hun skulle lage selve maten. Under Min Informasjon kunne de se en lenke til Aktuelle hjelpemidler. Det var det en godt oppdatert database for hva barn med utviklingshemming kunne søke om av hjelpemidler. Der hadde de sett dette programmet og klikket på menyvalget Ønsker å søke. Saras spesialpedagog hadde fått melding om at foreldrene ønsket å søke om et slikt program og måttet bekrefte at hun trodde det var noe Sara ville ha nytte av. Alternativt kunne spesialpedagogen ha aktivert skjemaet, og foreldrene hadde måttet bekrefte at de ønsket å søke om dette for Sara.

Opplegget var meget vellykket. Sara elsket å være sammen med støttepersonene, og mestringsfølelsen var på topp etter hvert som hun lærte seg mye nytt. Sara følte at hun bidro med mye for hele familien. Det de skulle gjøre, var alltid noe som var naturlig i hverdagen i hjemmet, for eksempel handlet de det familien eller Sara spesielt trengte, de lagde de middag som alle skulle spise, vasket klær som var skitne, gjorde rent der det var skittent og så videre. I tillegg lærte Sara mye om bruk av mobiltelefon som var både morsomt og nyttig.

### Arbeid

På cateringbedriften syntes ledelsen at Sara gjorde en så god jobb og bidro til å skape et så hyggelig arbeidsmiljø at hun ble tilbudt jobb etter videregående skole. Han var stolt og glad for å tjene sine egne penger. Hennes lokale NAV-konsulent ordnet det slik at bedriften fikk et varig lønnstilskudd og kunne utbetale henne vanlig lønn mens hun var der. Hun fikk noe redusert arbeidstid; 6 timer daglig da hun ble svært sliten av å arbeide 7½ time hver dag. I de to ukene hun hadde prøvd seg på 7½ times dager, hadde hun ikke orket annet enn å slappe av på sofaen etterpå, ikke engang å være med på kvelder med akvarellmalergruppen. NAV-konsulenten hjalp henne også å søke 20 % uføretrygd fordi hun ikke maktet å arbeide fulle dager.

Fordi Sara var i en lærekandidatordning og dermed kanskje kunne trenge hjelp fra et NAV-kontor i forbindelse med arbeid etter videregående skole, hadde hun fått opp en melding det siste året hun gikk på videregående skole på Min Informasjon med tittelen Skal du ut i arbeidslivet? Det var det informasjon om diverse mulige støtteordninger som kan være aktuelle for personer med utviklingshemming i arbeidslivet. Det ble også anbefalt å ta kontakt med den aktuelle NAV-konsulenten.

Da de trykket på NAV-konsulent, fikk de opp navn, adresse, telefonnummer og e-postadresse til den aktuelle NAV-konsulenten. I første omgang hadde de trykket på Avtale møte og lagt inn mulige tidspunkt for møte med NAV-konsulenten. På møtet fikk NAV-konsulenten høre hva slags fagkompetanse Sara ville få fra videregående skole og at hun hadde fått tilbud av cateringfirmaet om en fast jobb der. Da anbefalte hun lønnstilskudd til bedriften og å søke 20 % uføretrygd for Sara. Dette ville Sara (og foreldrene) gjerne gjøre.

## DEN RØDE TRÅD

Bedriften kunne søke om lønnstilskudd fordi Sara trengte noe mer hjelp til å lære nye arbeidsoppgaver og var litt mindre effektiv enn funksjonsfriske arbeidstakere. NAV-konsulenten aktiverte et søknadsskjema for lønnstilskudd og la inn navnet på bedriften. Dermed ville personalansvarlig i bedriften under Viktig Informasjon Bedrift Navn på bedrift og innlogging få opp et søknadsskjema for lønnstilskudd med Saras personalia og informasjon om hvorfor bedriften burde søke lønnstilskudd for henne. Noe informasjon måtte bedriften også legge inn selv.

NAV-konsulenten aktiverte også et søknadsskjema for uføretrygd for Sara. Der var det lagt inn at Sara søkte 20 % uføretrygd fordi hun ikke maktet å arbeide mer enn 6 timer daglig. Sara (med hjelp av foreldrene) måtte selv forklare hvordan de visste at hun ikke greide å arbeide mer enn 6 timer daglig. Når Sara signerte skjemaet (med fingeravtrykk), gikk det videre til fastlegen som måtte bekrefte at hun pga. Down syndrom bare kunne arbeide 6 timers dager fordi hun lettere enn andre ble sliten. Legen kjente også Sara godt etter alle hennes besøk hos henne pga. luftveisinfeksjoner og årlige kontroller etter anbefalt skjema for barn og unge med Down syndrom. Hun visste at Sara var så pliktoppfyllende og arbeidsom at hun sikkert arbeidet meget intenst når hun først var på jobb. Også dette skrev hun inn i søknaden og signerte med sitt fingeravtrykk før hun trykket Send til NAV. I løpet av to uker fikk Sara beskjed om at både lønnstilskuddet og 20 % uføretrygd var innvilget.

### Etter 18 år

Da Sara ble 18 år og myndig, måtte hun selv stå ansvarlig for alle søknader. Allerede fra hun fylte 16 år hadde hun fått tilgang på all informasjon som gjaldt henne selv på Min Informasjon. Men hun oppnevnte moren som **fullmektig** så hun kunne hjelpe til med alt det økonomiske. På 18-årsdagen dukket det opp informasjon på Min Informasjon om hva det innebar å bli myndig. Der ble det også spurt om hun trengte noen fullmektig til å bidra i økonomiske saker. Caroline og Thomas hadde fått beskjed via Min Informasjon noen dager tidligere om at Sara ville få en slik forespørsel. De rådet henne til å svare Ja på at hun trengte en fullmektig for økonomien og for møter med skolen, NAV og omsorgsapparatet ellers. Da hun svarte ja, ble hun spurt om hun ønsket en eller begge foreldrene til fullmektig, eller om hun ville skrive inn et annet navn. Hun trykket på navnet til begge foreldrene. Via Min Informasjon ble de begge spurt om de ville være Saras fullmektig, og det svarte de ja på. Både Sara og foreldrene måtte signere det hele med fingeravtrykk. Hvis det var enkelte saker Sara ønsket å ta seg av selv, for eksempel å disponere en bankkonto uten at noen var fullmektig for henne på den, kunne hun gjøre det.

Den årlige **selvangivelsen** som dukket frem på Min Informasjon i begynnelsen av april, mestret Sara stort sett på egen hånd. For sikkerhets skyld gjorde gjerne en av foreldrene en dobbeltsjekk. Det stod jo alltid på årsoppgavene hvilken post i selvangivelsen de skulle sjekkes opp mot, og hadde man ingen endringer i oppsatt selvangivelse fra skatteetatens side, trengte man jo ikke å foreta seg noe. Dette var jo allerede innført i 2009. Sjekking av årsoppgaver var jo dessuten blant de tingene de hadde fått opplæring på skolen i å gjøre.

Da hun var litt over 20 år, begynte hun å snakke om at det kunne være fint å ha sin **egen leilighet**. Sammen tok hun og foreldrene kontakt med ungdomssosionomen i kommunen, for det ville bli vanskelig for Sara å finansiere en leilighet selv, hun hadde jo relativt lav lønn. De fant frem til ungdomssosionomen på samme måte som de tidligere hadde funnet barnesosionomen på Min side, men nå var det Sara som gikk inn på Min Informasjon. Sosionomen forklarte reglene for å få statlig og kommunal bostøtte. Sara ville nok fylle kriteriene for å få **startlån** fordi hun ville ha problemer med å etablere seg i egen bolig pga. lav inntekt og **boligtilskudd til etablering** fordi hun hadde spesielle vansker med å kunne kjøpe sin egen bolig pga sterkt reduserte fremtidsmuligheter for en god lønn. Hun ville også kunne få en **månedlig bostøtte**. Foreldrene var glade for at datteren dermed ville ha gode muligheter for å kjøpe en av de nye leilighetene som skulle bygges like ved dem. De visste at Sara og Tonje, en venninne med utviklingshemming, ønsker å ha leiligheter ved siden av hverandre. Caroline og Thomas kjente Tonje og foreldrene godt, og alle var enige om at det måtte være en god løsning om de kjøpte naboileiligheter. Foreldrene hjalp Sara og Tonje til å legge inn kjøpet av slike

## DEN RØDE TRÅD

leiligheter som et mål i sine individuelle planer. De la også inn at jentene ønsket **personlige assistenter** når de flyttet inn i egne leiligheter. Dette var nå blitt en lovpålagt ytelse fra kommunenes side. Dette ville bli markert med rødt slik at koordinatorene i ansvarsgruppene kunne se at det nå var lagt inn noe nytt. Når det ble lagt inn ny informasjon enten fra bruker eller koordinator i ansvarsgruppen, ville motsatt part få en melding om at planen var revidert. Jentenes Individuelle planer hadde de jo nå selv tilgang til fra Min Informasjon.

Sara og Tonje søkte om de aktuelle støtteordningene på Min Informasjon, og fikk innvilget det de søkte om. Kjøps- og bygge prosessen av leilighetskomplekset gikk greit, og personlige assistenter ble ordnet i god tid før de unge damene skulle flytte inn. De skulle ha de samme assistentene. Som for støttepersonstillingene var det flotte jobber for studenter å ha. Det ble ansett som svært viktig at personer som hadde jobbet som støttepersoner i foreldrehjemmet fortsatte som assistenter etter at unge voksne med utviklingshemming flyttet hjemmefra, i alle fall i en overgangsperiode. Både Saras og Tonjes støttepersoner ville fortsette som personlige assistenter. En tredje person med vernepleierutdanning og erfaring fra samlokaliserte boliger startet som faglig støtteperson for begge en stund før selve flyttingen, så hun kunne bli godt kjent med de unge damene og se hvordan de fungerte med praktiske oppgaver i foreldrehjemmene. Hun rapporterte hva jentene trengte hjelp til. Antall timer med personlig assistent per uke ble beregnet etter hvor mye tid de så ut til å trenge til dette når de flyttet til egne leiligheter. I forbindelse med flyttingen ble timetallet doblet en periode fordi de unge damene ville trenge mer opplæring og støtte når de nå skulle bo i egne leiligheter. Men målet var at de skulle ned på den stipulerte tiden etter et halvt år. Sara og Tonje var henholdsvis 22 og 23 år gamle da de flyttet inn i egne leiligheter. Og de trivdes utmerket godt fra første dag!

Som de gode venninner de var, drog de ofte på de samme fritidsaktivitetene, arrangementene og turene. Timer med personlig assistent kunne brukes svært fleksibelt. Som hjelp til å avtale tid med assistentene, hadde de **elektroniske kalendere** både under Min Informasjon og mobiltelefon (som kommuniserte). Når det dukket opp en ny aktivitet eller tur som de trengte støtte til, for eksempel til hjelp til pakking eller som ledsager, la de det umiddelbart inn i sine egne elektroniske kalendere. Da ville det automatisk bli sendt meldinger (SMS eller e-post fra henholdsvis mobiltelefon og PC) om dette til assistentene når de trykket "Send beskjed". Det var et system for hvem som primært skulle stille opp på hvilke ukedager og i hvilke helger når de unge damene trengte hjelp. Jentene hadde fått innvilget 12 timer hver til personlig assistent i uken (24 timer i starten). Dette var som regel absolutt tilstrekkelig, men hvis de visste at de kom til å trenge mer hjelp, for eksempel i forbindelse med forberedelser til et selskap de skulle holde, kunne de til en viss grad spare opp ubrukte timer. Men det var viktig at assistentene fikk beskjed om dette i god tid.

Sara og Tonje levde et godt liv. Sara hadde allerede før hun flyttet i egen leilighet en kjæreste som het Sander. Etter noen år ble de enige om å flytte sammen. De fikk kjøpt en større leilighet i det samme boligkomplekset. Selv om den ikke lå vegg i vegg med Tonjes leilighet, syntes både Sara eller Tonje det var helt greit. De kunne utmerket godt fortsette å være bestevenninner!