

Veileder i habilitering av barn og unge

Saksområdet som denne trykksaken handler om forvaltes av Sosial- og helsedirektoratet. Spørsmål om innholdet rettes til direktoratet på telefon 24 16 30 00.



Statens helsetilsyn

Calmeyers gate 1
Postboks 8128 Dep., 0032 O SLO
Telefon: 22 24 88 88. Telefaks: 22 24 95 90

Veileder i habilitering av barn og unge er utgitt av
Statens helsetilsyn
Prosjektleder: Astri Teien
Redigeringsbistand og ferdigstilling: En Annen Historie DA
Illustrasjoner: Anna Fiske
Ombrekking: Pernille's typer
Trykk: GCS AS
IK 2614

Barnetegningene er laget av elever ved Øystre Slidre barne- og ungdomsskule
Oslo, mars 1998

Forord

Veileder i habilitering av barn og unge er resultat av et delprosjekt under *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–1997*. Veilederen er den andre av fem veiledere om habilitering og rehabilitering av ulike grupper funksjonshemmede.

Faglige veilederes rettslige status

Innholdet i Helsetilsynets faglige veiledere er i utgangspunktet ikke direkte rettslig bindende for mottakerne. Veilederne kan inneholde referanser til bestemmelser og beslutninger som er gitt med bindende virkning. Utover det er imidlertid innholdet i prinsippet å *anse som anbefalinger og råd*. På områder hvor Statens helsetilsyn i lov eller forskrift er gitt myndighet til å gi bindende påbud til helsetjenesten, gis disse i form av *enkeltvedtak eller forskrift*.

Dette betyr ikke at de anbefalinger og råd som gis i faglige veiledere er uten enhver rettslig betydning. Statens helsetilsyn beskriver i sine faglige veiledere ofte en praksis eller fremgangsmåte som må anses å gjenspeile allment aksepterte faglige normer. Helsetilsynet gir på denne måten signaler om hvor listen for forsvarlighet etter helselovgivningen ligger. Den som velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra veilederens anbefalinger, må være forberedt på å kunne dokumentere og begrunne sine valg. Det er flere eksempler som viser at domstolene i vurderingen av aktsomheten eller forsvarligheten av en handling har lagt vesentlig vekt på de normer for forsvarlig virksomhet som har kommet til uttrykk i veiledninger fra tilsynsmyndighetene.

Formål

Handlingsplanens formål og hovedprioriteringer er at funksjonshemmede skal gis mulighet til full likestilling og deltakelse i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Handlingsplanen sier det slik: «Helsetjenesten må utformes og organiseres slik at alle får adgang til å bli så friske som de etter sine forutsetninger har mulighet for. Det er et overordnet mål at habilitering og rehabilitering skaper et godt liv både for funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemning blir uføretrygdede».

De fem veilederne skal være et bidrag til å sikre kvaliteten på habiliterings- og rehabiliteringsarbeidet både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Arbeidet tar utgangspunkt i gjeldende regelverk om kommunens plikt til å etablere et tilbud om medisinsk habilitering og rehabilitering. Veilederne er referansedokumenter for allment aksepterte faglige normer på området. Referanser til formelle bestemmelser og faglige anbefalinger er oppdatert på det tidspunkt veilederne utgis. Følgende veiledere om habilitering og rehabilitering vil bli utarbeidet:

- habilitering og rehabilitering av mennesker med sansetap
- rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer
- habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer

Veileder i rehabilitering av slagrammede er utarbeidet. (IK 2542, 1996.)

Arbeidet med *Veileder i habilitering av barn og unge* startet våren 1996. En rekke personer og instanser har bidratt ved utarbeidelse av denne veilederen. En arbeidsgruppe har fungert som faglig hovedrådgiver. Den foreliggende veilederen er basert på faglige innspill fra denne gruppen. Innspillene er vurdert og bearbeidet av Statens helsetilsyn i henhold til de rammer Helsetilsynet følger når det gjelder faglig veiledning og rådgivning. Teksten i *Veileder i habilitering av barn og unge* er organisert på en noe skjematisk måte blant annet av hensyn til tilsynsetats behov for systematiske, faglige referansedokumenter i sitt tilsyn med helsetjenesten.

Arbeidsgruppen har bestått av:

Ebba Bredland, kommunefysioterapeut i Trondheim kommune

Knut Gilhuus, representant for brukerne ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Finn Hesselberg, leder av PP-tjenesten for Øvre Valdres

Arne Hjemmen, lege i Asker kommune

Bjørn Lofterød, overlege, Barnenevrologisk seksjon, Barneklinikken, Rikshospitalet

Ole Reidar Myrland, leder av fylkeskommunal habiliteringstjeneste, Troms

Egil Ruud, avdelingsoverlege på Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger

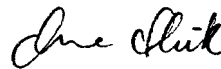
Elin Åmodt Rygge, helsesøster i Nittedal kommune

Vi har i tillegg hatt støtte fra en bredt sammensatt faglig rådgivningsgruppe (vedlegg I). En spesiell takk rettes til redaksjonskomitéen, Finn Hesselberg og Arne Hjemmen, som sammen med prosjektleder har bearbeidet råmaterialet. Den avsluttende redigeringen er foretatt i samarbeid med Anette Wang fra presse- og informasjonsbyrået En Annen Historie.

Prosjektleder har vært Astri Teien, Statens helsetilsyn.

Vi takker alle for verdifull innsats i arbeidet med denne veilederen fra Statens helsetilsyn.

Mars 1998



Anne Alvik
helsedirektør

Innhold

Innledning

Kapittel 1: Overordnede prinsipper og begrepsavklaringer	8
1.1. Terminologi og definisjoner	9
1.2. W H O 's klassifisering	10
1.3. Prinsipper i arbeidet	12
1.4. Brukermedvirkning	13
1.4.1. Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge	13
1.5. Ulike perspektiver i habilitering	14
1.5.1. Når begynner habiliteringen? Når kan den avsluttes?	15
1.6. Etikk	15
1.6.1. Barn og familie i fokus	16
1.6.2. Verdivalg i system og metode	16
Kapittel 2: Historien om et barn – intervju med et foreldrepar	18
Kapittel 3: Målgrupper	22
3.1. Funksjonshemmede og kronisk syke barn	22
3.1.1. Smågruppediagnoser	23
3.2. Varierende habiliteringsbehov	23
3.3. Hovedproblemer hos noen av diagnosegruppene	23
3.3.1. Bevegelsehemninger	23
3.3.2. Spesielle problemer	23
3.3.3. Sansedefekter	24
3.3.4. Avvikende atferd	24
3.4. Problemer ved kroniske sykdommer	24
3.5. Sjeldne medfødte sykdommer	25
3.6. Progressive sykdommer	25
3.7. Barn uten medisinsk diagnose	25
3.8. Barn med fremmedkulturell bakgrunn	26
Kapittel 4: Planlegging og organisering	27
4.1. Lovgrunnlag	27
4.2. Hjelpemiddelsentralen	28
4.3. Prinsipper for plan og organisering	29
4.3.1. Medisinsk plan eller tverretattlig plan	29
4.3.2. Overordnede prinsipper	30
4.4. Organisering i praksis	30
4.4.1. Faglig ansvar	32
4.4.2. Lederoppgaver på overordnet nivå... ..	32
4.4.3. Koordinerende oppgaver... ..	33
4.4.4. Helsestasjonens oppgaver og ansvar	33
4.4.5. Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten)	34
4.5. Personell og kompetanse	35
4.5.1. Ideer til arbeidet	36
4.6. Sikring av kvalitet	37
4.6.1. Sjekkliste	38

Kapittel 5: Metoder i arbeidet	39
5.1. Individuell habiliteringsplan	39
5.2. Mal for individuell habiliteringsplan	39
5.2.1. Sjekkliste	40
5.3. Planarbeid i praksis	40
5.3.1. Observasjon	40
5.4. Ansvarsgruppe	41
5.4.1. Organisering	41
5.4.2. Oppgaver	42
5.4.3. Kontaktperson	42
5.4.4. Beslutningsmyndighet	43
5.4.5. Veiledning og konfliktløsning	43
5.4.6. Møter og sikring av informasjon	43
5.4.7. Kjøreregler for møtevirksomhet	44
5.5. Arbeidsprosessen	45
5.5.1. Kartlegging av barnets livssituasjon	45
5.5.2. Vurdering	45
5.5.3. Målsetting	46
5.5.4. Evaluering og revurdering	47
5.5.5. Oppfølging i et livsløpsperspektiv	47
Kapittel 6: Kommunal habilitering på individnivå	48
6.1. Lovgrunnlag	48
6.2. Helsetjenestelovgivning	48
6.2.1. Rettighet for barnet	48
6.2.2. Taushetsplikt	48
6.2.3. Informert samtykke	49
6.2.4. Oppbevaring av personopplysninger	49
6.2.5. Barnets opplysningsrett	49
6.2.6. Forsvarlig helsetjeneste	50
6.2.7. Initiativansvar	50
6.3. Sosiallovgivning	50
6.4. Lov om folketrygd	51
6.5. Opplæringslovene	52
6.5.1. Barnehageloven	52
6.5.2. Grunnskoleloven	53
6.5.3. Videregående opplæring	53
6.6. Gjennomføring av individuell habiliteringsplan	54
6.6.1. Arenaer	54
6.7. Hjemmet	54
6.7.1. Tiltak under sosiale tjenester	54
6.7.2. Tekniske tiltak	55
6.7.3. Hjemmet som treningsarena	56
6.8. Lokalmiljø og venner	56
6.9. Opplæring og undervisning	57
6.9.1. Barnehagen	58
6.9.2. Grunnskolen	59
6.9.3. Tiltak i skolen	59
6.10. Helsetjenesten	61
6.10.1. Medisinsk behandling	61
6.10.2. Helsestasjon	62
6.10.3. Skolehelsetjeneste	62
6.10.4. Fysioterapi	62
6.10.5. Ergoterapi	63
6.10.6. Tiltak fra psykolog	64
6.10.7. Tannhelse	64

Kapittel 7: Habilitering i spesialisthelsetjenesten	66
7.1. Lovverk	66
7.2. Samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten	67
7.2.1. Henvising fra kommunen til spesialisthelsetjenesten	68
7.2.2. Utskriving fra spesialisthelsetjenesten til kommunal habilitering	69
7.3. Organisering av spesialisthelsetjenester	70
7.3.1. Barneavdelingen	71
7.3.2. Fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste	71
7.3.3. Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP)	72
7.3.4. Aldersgrenser	72
7.3.5. Arbeidsdeling	73
7.4. Oppgaver for spesialisthelsetjenesten	73
7.4.1. Ressursbase for det kommunale hjelpeapparatet	74
7.5. Faglige ressurser	75
7.6. Hjelpemiddelsentralen	75
7.7. Regionsykehus og landsfunksjoner	75
7.7.1. Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver m.v.	76
7.8. Kort omtale av viktige tjenester	76
7.8.1. Smågruppesenteret (SSSS)	76
7.8.2. Trenings- og rådgivningsenteret på Sunnaas sykehus (TRS)	76
7.8.3. TAKO	76
7.8.4. Frambu	77
7.8.5. Institutt for blødere	77
7.8.6. Statens sentralteam for døvblinde	77
7.8.7. Berg gård	77
7.8.8. Voksentoppen	77
7.8.9. Geilomo barnesykehus	78
7.8.10. Statens senter for epilepsi (SSE)	78
7.8.11. SUITE	78
7.8.12. Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi	78
7.8.13. Landsdekkende døvblindetjeneste	78
7.9. De statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene	78
7.10. Midlertidig eller ny adresse	80
Vedlegg:	
I Rådgivningsgruppe	82
II Ordliste	83
III Referanser	84
IV Tabell	85
V Habiliteringsmal fra Ullevål og Aker sykehus	86
VI Litteraturliste	89

Innledning

Hensikten med denne veilederen er å nedfelle og systematisere den kunnskap som finnes om habilitering av barn og unge. Som et arbeidsverktøy for helsepersonell og samarbeidspartnere i habiliteringsarbeidet, vil veilederen kunne bidra til at brukerne får et så godt habiliteringstilbud som mulig. Det er en målsetning for Statens helsetilsyn å bidra til en lik helsetjeneste over hele landet. Noen kommuner og fylkeskommuner har kommet langt i arbeidet med habilitering av barn og unge, mens andre ennå har mye ugjort. Bruk av prinsippene i veilederen vil bidra til at dette arbeidet kommer opp på samme nivå over hele landet.

Avgrensning

Medisinsk habilitering og rehabilitering er et ansvarsområde for den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende arbeid, diagnose og behandling, pleie og omsorg. Denne veilederen omhandler primært medisinsk habilitering av barn og unge opp til 18 år.

Habilitering av barn og unge omfatter mer enn helsetjenester. Ansvarsområdet for Statens helsetilsyn er imidlertid begrenset til helseforvaltning. Ivaretagelse av medisinsk habilitering betinger likevel samarbeid mellom helsetjenesten og samarbeidende etater. Veilederen vil dermed også berøre andre sider av habilitering som i tillegg til helse omfatter pedagogiske og sosiale tjenester og tjenester fra folketrygden. Tjenester fra kultur-, transport- og teknisk etat må også ses som nødvendige deler av en habiliteringsprosess.

Statens helsetilsyn har nedfelt følgende mål for *Veileder i habilitering av barn og unge*:

Hovedmål: Kvalitetssikre habiliteringstjenestene til kronisk syke og funksjonshemmede barn og unge.

Delmål: Være et hjelpemiddel for helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper.

Målgrupper: Helsepersonell i kommunene og i fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste.

Pedagogisk-psykologisk rådgivningstjeneste, (PP-tjeneste) og andre samarbeidspartnere.

Foreldre og andre pårørende, politikere og administratorer i kommuner og fylkeskommuner samt utdanningsinstitusjoner.

For å lette lesingen av veilederen, har vi forklart enkelte ord og faguttrykk. Disse ordene er merket med stjerne* første gang de forekommer i teksten. Forklaringene er samlet i en ordliste i vedlegg II. Referanser til lovverk og andre kilder er markert med tall og samlet i vedlegg III.

1 O verordnede prinsipper og begrepsavklaringer

Habilitering av barn og unge krever kunnskap om barn generelt, om barn med funksjonshemninger spesielt, og om hvilke muligheter som finnes når det gjelder tiltak. Habilitering krever også kunnskap om planlegging og organisering samt hvilke plikter som påligger deltakerne i arbeidet.

En bevisst tankegang må styre arbeidet, fordi valg som foretas kan få store konsekvenser for barnets liv. Arbeidet med barn med sammensatte og varige funksjonshemninger er et stort felt. Det krever innsats fra kommunalt helsepersonell og fra spesialiserte helsetjenester, og det er ofte nødvendig med tjenester fra andre fagområder.

1.1. Terminologi og definisjoner

Utgangspunktet for denne veilederen er kommunehelsetjenestens ansvar for å sørge for medisinsk habilitering.

I Helsetilsynets veiledningsserie nr. 3, 1991, *Medisinsk rehabilitering, planlegging og organisering* (1), ble medisinsk habilitering og rehabilitering definert slik:

«Medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet p.g.a. sykdom, skade eller medfødt lyte kan gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på en størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.»

Habilitering/rehabilitering

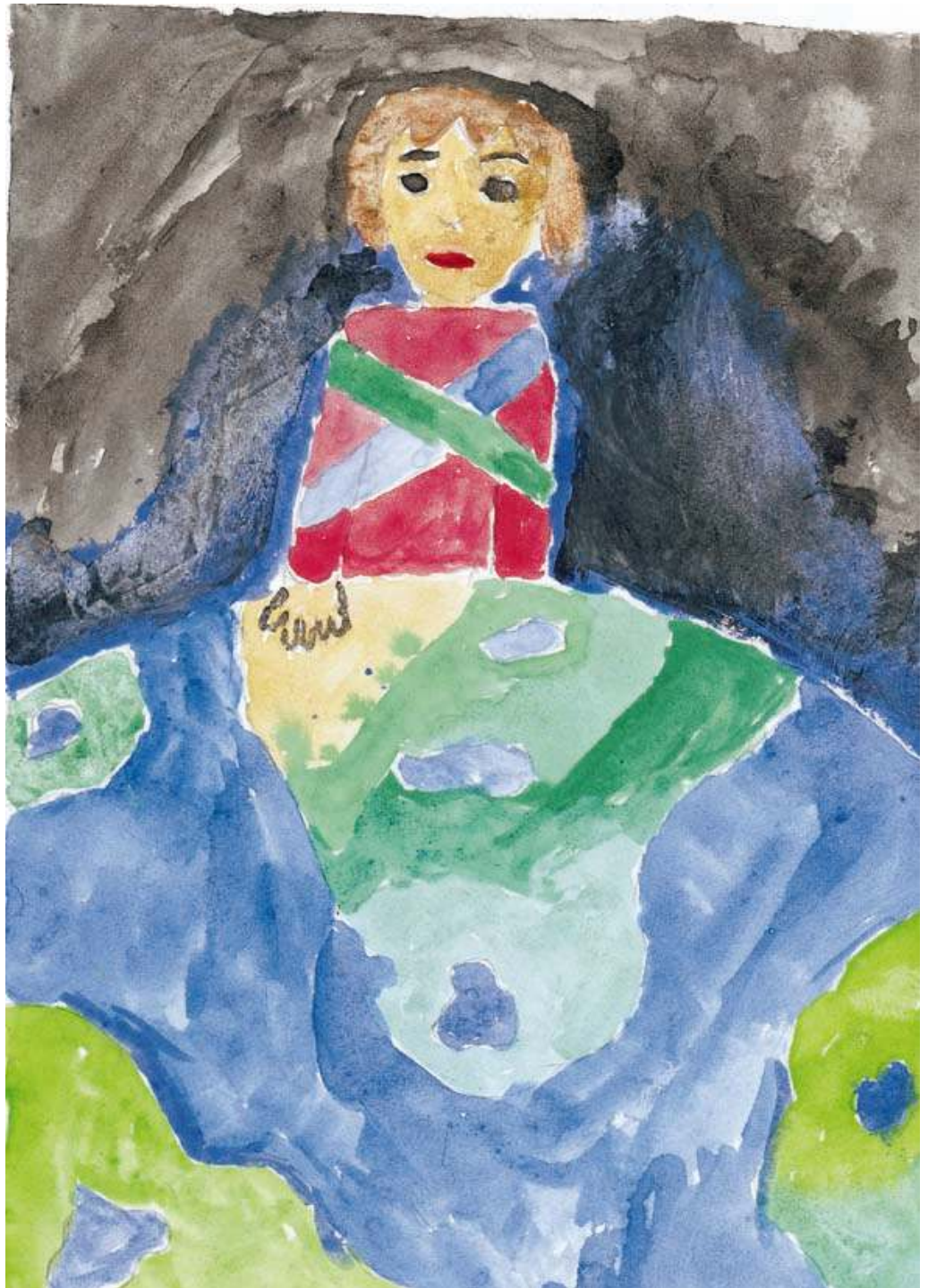
Habilitering er arbeidet med konsekvenser av medfødt eller tidlig ervervet sykdom, skade eller lyte. Rehabilitering er arbeidet med konsekvenser av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling. Felles for begge er at konsekvensene av funksjonshemningen eller skadene er varige og at det kreves innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Medisinsk (re)habilitering er helsevesenets bidrag for å sikre dette arbeidet.

Habilitering er et målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger.

Funksjonshemming

I *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–1997* (2) defineres funksjonshemming slik: «Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse».

Denne definisjonen medfører at funksjonshemmingen må sees i forhold til det samfunn barnet/den unge er omgitt av. Det praktiske arbeidet med habilitering av



Tegnet av
May Elin Nerjordet

barn og unge har som utgangspunkt at det ikke er tilstrekkelig å bedre de individuelle ferdighetene, men at det også er nødvendig å legge omgivelsene til rette.

1.2. WHO's klassifisering

De fleste barn som har en funksjonshemming og trenger habilitering, har en diagnose med ulike symptomer. Diagnosen sier vanligvis lite om dens konsekvenser for barnets funksjons- og deltakelseevne, noe som er helt sentrale spørsmål i forhold til habilitering. Arbeidet må dermed baseres på flere kriterier enn de diagnostiske.

ICIDH	«International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps» (ICIDH) er et system utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon (WHO, 1980). Det er det mest omfattende klassifikasjonssystemet for funksjonshemninger, og det systematiserer konsekvensene av diagnosen på tre ulike nivåer (3). Eksemplene i teksten er tatt fra den norske oversettelsen.
Sykdomsdiagnose	Sykdomsdiagnosen er et utgangspunkt for de problemene som foreligger. Eksempler er astma, cerebral parese, autisme.
Organsvikt	Organsvikt (Impairment) betegner forstyrrelser på organnivå. Det kan dreie seg om unormal organ- eller systemfunksjon samt unormal kroppsbygning eller utseende av enhver tenkelig årsak. Eksempler er respirasjonssvikt* ved astma, lammelser i bena ved cerebral parese, endret atferdsmønster ved autisme.
Funksjonssvikt	Funksjonssvikt (Disability) avspeiler konsekvensene av organsvikt uttrykt ved funksjonell yteevne og aktivitet hos individet. Funksjonssvikt betegner således forstyrrelser på personnivå. Eksempler er kuldeintoleranse ved astma, problemer med å gå ved cerebral parese, svekket kommunikasjonsevne ved autisme.
Handikap	<p>Handikap vedrører ulempene som erfares av individet som et resultat av organsvikt og funksjonssvikt. Således avspeiler handikap samhandling med og tilpasning til individets omgivelser.</p> <p>To mennesker med samme diagnose, samme organsvikt og samme funksjonssvikt, kan ha helt ulikt handikap.</p> <p>For eksempel kan to barn som begge har diagnosen cerebral parese oppleve sitt handikap ulikt. Hvis en av dem bor i et boligområde der det er flatt og tilgjengelig og med mange andre barn i nærheten, kan handikaket være lite fordi vedkommende kommer seg rundt til venner og til skolen i nærområdet. Under andre forhold, for eksempel i ulendte omgivelser og med lange avstander både til andre barn og til skolen, kan handikaket være stort.</p>
Ulike nivåer	<p>I forhold til diagnose og organsvikt kan likheter i problematikk være fremtredende. Det er funksjonshemningenes fellestrekk som er sentrale. For å ha en god forståelse av problemene på dette nivået, vil erfaring med mange barn med den samme diagnosen komme fagpersonene til nytte.</p> <p>Med hensyn til funksjons- og handikapnivå er omgivelsene og de ytre rammene barnet skal leve innenfor det sentrale. Helsepersonell og andre yrkesgrupper må ha konkret og presis kunnskap om hvilke betingelser og rammer som finnes. Kompetanse om lokale forhold og lokal kultur er nødvendig. Det er viktig å finne ut hva som er særegent både med barnet, familien og miljøet de lever i.</p>
Ulik kompetanse	Fagpersoner har som regel kompetanse på ulike områder. Kommunehelsetjenesten vil vanligvis ha best kunnskap om funksjons- og handikapnivået hos det enkelte barn. Spesialisthelsetjenesten har mest kompetanse når det gjelder diagnose og organsvikt. Jo sjeldnere sykdommen er, desto færre fagfolk er det som har kompetanse vedrørende diagnose og organsvikt. Ofte vil barnet trenge tiltak fra flere nivåer.

1.3. Prinsipper i arbeidet

Habilitering er et fagområde hvor målet for arbeidet både omfatter det som ligger nært, men også det som ligger langt frem i tid. Følgelig kan målet både være økt trivsel og mestring av hverdagen i umiddelbar fremtid, men også trening i ferdigheter som gir en mest mulig selvstendig og tilfredsstillende livssituasjon på lang sikt.

- Prioritering av tiltak** Tiltakene man setter i gang, må både ha et utviklingsperspektiv og et verdiperspektiv for å unngå uheldige konsekvenser. For eksempel kan fokusering på ensidig trening eller opplæring medføre at andre viktige sider ved tilværelsen går tapt.
- Tilpasning** Habiliteringsarbeidet stiller store krav til samarbeid og samordning av tiltak. Gjentatte vurderinger må foretas. Alle barn går gjennom en kontinuerlig utvikling. Det kan være vanskelig å vite om det er de ulike tiltak som gir effekt eller om det er barnets egen utvikling. Barnets vekst krever fortløpende tilpasning av omgivelsene og eventuelle hjelpemidler. Barnets utvikling med hensyn til motorikk, kommunikasjon m.m., vil kreve endring av tiltak. I tilfeller hvor barnets utvikling stanser, vil arbeidet med familiens endrede forventninger også være viktig.
- Selvstendig liv** Habilitering skal bidra til en mest mulig selvstendig livssituasjon for den enkelte, både i øyeblikket og for fremtiden. Dette innebærer at habilitering både retter seg mot den enkeltes ferdigheter og tilretteleggingen av livssituasjonen. Habilitering må være prosessrettet, og krever utstrakt koordinering, samordning og evaluering av tiltak.
- Miljøforankring** Et barn som trenger habilitering, må ofte vurderes av spesialister før tiltak igangsettes. Det er likevel en forutsetning at lokale forhold ligger til grunn for tiltakene for barnet. Habiliteringen må være forankret i oppvekstmiljøet.
- Kunnskap** Barn med funksjonshemninger trenger ofte hjelp fra fagpersonell med ulik bakgrunn og fra ulike tjenestenivåer. De ulike aktørene er gjensidig avhengig av hverandre for å kunne løse problemene best mulig for barnet det gjelder.

Samarbeid bygger på ulik, men likeverdig kunnskap.

- Rettigheter** Et funksjonshemmet barn (og dets familie) har særskilte rettigheter i henhold til ulikt lovverk som lov om sosiale tjenester, trygdelovgivning og opplæringslovene i tillegg til lov om helsetjenesten i kommunene og sykehusloven (se kap. 6 og 7).

Skriftlig dokumentasjon er ofte nødvendig for å kunne nyttiggjøre seg rettigheter og for å sikre tiltak for det enkelte barn. Dette gjelder ulike økonomiske støtteordninger, opplæringstiltak m.m. Hvilke krav til dokumentasjon som gjelder, følger av de enkelte regelverk. Tjenesteapparatet i kommune og fylkeskommune bør hjelpe familien med å finne frem i systemet, veilede, opplyse om rettigheter og bidra til søknader.

1.4. Brukermedvirkning

- Individnivå** Det er viktig at brukermedvirkning ivaretas både på individnivå og systemnivå. Brukermedvirkning på individnivå betyr at bruker (barn og foreldre) deltar i utforming og gjennomføring av den individuelle habiliteringsplanen (se kap. 5). For brukere vil brukerdeltakelsen bidra til påvirkning av, oversikt over og forutsigbarhet i habiliteringsprosessen (se kap. 5 og 6).
- Systemnivå** Brukermedvirkning på systemnivå bør skje i form av deltakelse i det overordnede planarbeidet i kommune og fylkeskommune. Gjennom sine organisasjoner bør brukere kunne gi råd og påvirke utviklingen av tiltak av generell karakter for mennesker med funksjonshemning.

1.4.1. Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge

Arbeidet med habilitering forutsetter brukermedvirkning både fra den det gjelder og brukers familie eller foresatte.

- Foresatte** Foreldre, søsken og familie er de viktigste personene i alle barns liv. Betydningen av de nære følelsesmessige bånd i familien må ikke undervurderes i habiliteringsarbeidet. Foreldre/foresatte har den beste og mest detaljerte kunnskapen om barnet, dets hverdag, interesser, praktiske ferdigheter, ønsker, ressurser og behov. I tillegg til faglig kunnskap er dette viktig kunnskap i habiliteringsarbeidet. Det gjør foreldre til sentrale deltakere i arbeidet med barnet.
- Barnet/den unge** Den det gjelder skal også gis mulighet til å delta i så stor grad som mulig. Det ligger en særskilt utfordring i å sikre en best mulig medvirkning fra den det gjelder når det er et manglende samsvar mellom intellektuelle forutsetninger og faktisk alder. Utgangspunktet må være at den enkelte trekkes med så langt det er mulig, og at den enkeltes vurderinger skal tas med i betraktningen relatert til grad av modenhet. Deltakelse i habiliteringsprosessen vil bidra til medinnflytelse og styrke selvfølelsen. Selv om mange ikke kan mestre alle sider av et selvstendig liv, kan de oppnå mestring og innsikt på mange områder som er viktige for den det gjelder.
- Taushetsplikt** Habilitering vil innebære at personell på ulike nivåer og med ulik yrkesbakgrunn får kjennskap til opplysninger om barnet som er funksjonshemmet og dets familie. Når det gjelder helsepersonell reguleres taushetsplikten av deres respektive profesjonslover samt av taushetspliktsbestemmelsene i legeloven (4).
Alle som yter tjenester for et forvaltningsorgan, det vil i denne sammenhengen si kommune, fylkeskommune eller stat, er bundet av forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt (5). Offentlig ansatt helsepersonell er med andre ord bundet av begge lovverk hva angår taushetsplikt. Men i forbindelse med for eksempel klagesaker vil den profesjonsbestemte taushetsplikten oftest være mest sentral.
Legeloven har også regelverk for når et barn har rett til innsyn og opplysninger om egen sykdom eller funksjonshemning (se kap. 6).

1.5. Ulike perspektiver i habilitering

Målet med habilitering er å gi barnet/den unge best mulig forutsetninger til å bruke evnene sine i tillegg til høyest mulig deltakelse på de arenaer* det er naturlig å være på i forhold til alder og interesser.

Utviklingsperspektivet Utvikling fra barn til voksen påvirkes blant annet av medfødte egenskaper og miljømessige faktorer. Habilitering av barn kjennetegnes av andre elementer enn rehabilitering av voksne, som har gjennomgått denne utviklingen uten begrensninger i form av medfødt funksjonshemming.

Habiliteringen må ta hensyn til utviklingen fra barn til voksen.

Døgnperspektivet Barns liv og utvikling foregår på ulike arenaer. Det foregår en veksling mellom ulike krav og ønsker. Hvordan dette mestres, har betydning både for barnets opplevelse av egenverd og for opplevelsen av funksjonshemningens eventuelle belastning. Barn med funksjonshemninger er individer med like stor spredning i behov og interesser som den øvrige befolkning. Hele døgnet bør derfor kartlegges i detalj som utgangspunkt for å tilpasse aktuelle arenaer til barnets behov.

Livsløpsperspektivet Arbeidet med habilitering krever kunnskap om mulige utviklingsforløp. Den medisinske kunnskapen om diagnose og prognose kan forandre seg, og det må være rom for endring av habiliteringstiltakene i lys av dette.

Mange tiltak som blir utredet og satt i verk, er ikke forventet å gi resultater før i voksen alder fordi de skal danne grunnlag for ferdigheter som voksen.

Forebygging av mulige, fremtidige plager bør tas med i arbeidet.

Enkelte aktiviteter bør iblant velges bort fordi innsats på andre områder er viktigere. Et helhetlig og langsiktig perspektiv i habiliteringsarbeidet er nødvendig for å kunne gjøre kvalifiserte valg, for å kunne vurdere mulige konsekvenser og for å unngå uønskede konsekvenser av de valg som tas. Stor grad av fokusering på opplærings- eller treningstiltak kan medføre at det legges for liten vekt på sosial deltakelse, vennskap og fritidssysler. Slike situasjoner må forebygges gjennom det langsiktige planarbeidet. Prioriteringer vil i realiteten være verdivalg og krever stor grad av brukermedvirkning.

Livsfaser Habiliteringsarbeidet må bidra til å forutse de behov som dukker opp i nye faser av livet. Overgang til barnhage og skole betyr nye muligheter og utfordringer for barn, og stiller andre krav til omgivelsene. Mange barn har funksjonshemninger som gjør det nødvendig å planlegge hverdagen ned til minste detalj. Dette kan innebære store utfordringer av personellmessig, informasjonsmessig og teknisk art. I særlig grad er ungdomsårene en periode med mange utfordringer.

1.5.1. Når begynner habiliteringen? Når kan den avsluttes?

For hjelpeapparatet starter habiliteringen som regel når det er avklart at man står overfor et barn med en funksjonshemning som vil kreve langvarig innsats fra flere fagområder.

Diagnose og prognose behøver ikke være avklart før habiliteringsarbeidet begynner. Man kan ikke vente med å planlegge og igangsette tiltak til det foreligger diagnose, når behovet for tiltak er innlysende.

Den videre utredningen av diagnosen vil da foregå parallelt med habiliteringen.

Varighet For barn med progressive lidelser med stadige tap av ferdigheter, vil behovet for habilitering være tilstede hele livet. For andre vil prosessen kunne sies å være avsluttet når tiltakene ikke trenger annet enn tekniske justeringer. For andre barn, for eksempel barn som har en alvorlig sykdom, kan selve habiliteringen være et midlertidig fenomen, inntil de grunnleggende problemene er brakt under kontroll. Behandling og habilitering er ulike virksomheter, dog tett sammenvevet. I en habiliteringsprosess vil oftest rene behandlingstiltak være ett av flere tiltak.

1.6. Etikk

Etisk bevissthet Habilitering av barn og unge medfører ofte arbeid med mennesker som i liten grad – eller ikke i det hele tatt – er i stand til kreve og beskytte sine rettigheter. Dette stiller høye krav til fagpersonellens etiske bevissthet. Å ha innsikt i den maktposisjon man innehar og ha respekt for brukerens og familiens integritet, er grunnleggende for at habiliteringsarbeidet skal bli godt. Faglige prioriteringer innebærer verdiprioriteringer, og må foretas i samarbeid med den det gjelder.

Andre kulturer En spesiell aktsomhet er nødvendig når man har med barn og familier fra andre kulturer å gjøre. Respekt og forståelse for kulturelle, religiøse og sosiale dimensjoner er avgjørende for å skape tillit og oppnå resultater i arbeidet.

Atferdsregulering og tvang Mennesker med funksjonshemning kan bli utsatt for fornedrelser og overgrep. Atferdsregulerende tiltak mot for eksempel selvskading kan inneholde elementer av tvang. Faglig etisk bevissthet i tillegg til følelsesmessig modenhet hos personellet er avgjørende for å forhindre fysiske og psykiske overgrep. Helsepersonell har yrkesetiske retningslinjer nedfelt i de respektive fagorganisasjoner. Disse vurderes som en del av innholdet i det overordnede begrepet faglig forsvarlighet.

For noen funksjonshemmede vil atferd og behov knyttet til forhold som for eksempel intimhygiene, toalett trening og seksualitet måtte tas opp av fagpersoner som et ledd i en habiliteringsprosess.

Fagetiske retningslinjer og prioriteringer må ligge til grunn for valg av aktuelle tiltak. Tiltak som berører private og intime forhold kan oppleves som tvangstiltak, dersom man ikke finner frem til gode løsninger med ivaretagelse av den det gjelder.

Behovet for tvangstiltak kan øke dersom ulike tiltak er utilstrekkelige i kvalitet og omfang. Derfor er det et mål at tiltakene er så gode at dette unngås. I utgangspunktet forutsetter bruk av tvang overfor pasienter hjemmel i lov. Generelt er tvang straffefrihetsgrunn når den skjer som ledd i nødrett (Straffeloven § 47) eller nødverge (Straffelovens § 48).

Nytt lovkapittel Det nye kapittel 6A i sosialtjenesteloven vil, dersom det blir vedtatt, medføre at tvang og makt i atferdsendrende tiltak og eventuelt omsorgstiltak kan iversettes overfor psykisk utviklingshemmede på nærmere angitte vilkår. Blant annet må tiltaket være faglig og etisk forsvarlig. Bruk av tvang og makt skal etter lovutkastet bare kunne besluttes og settes i verk når det er nødvendig for å hindre eller begrense skade eller ulempe i en konkret faresituasjon. Inngrepene som foretas, må stå i forhold til det formål som skal ivaretas. For nærmere informasjon vises det til lovutkastet.

Myndighet til å godkjenne eller avvise slike tiltak, er etter utkastet lagt til fylkesmannen. Det nye lovkapittelet vil etter forutsetningene tre i kraft når det er utarbeidet forskrifter til det (6).

Ansvarsavklaring Behovet for klare rutiner og tydeliggjøring av hvem som skal gjøre og være ansvarlig for hva i en habiliteringsprosess, er helt nødvendig når et barn og familien har behov for omfattende hjelp fra ulike etater og spesialinstitusjoner. Det er ikke familien, men de berørte etater og fagpersoner som har ansvar for å sørge for fordeling og avklaring av hvilke oppgaver som løses av hvem. Brukeren skal slippe å oppleve en tilfeldig og planløs habiliteringsprosess.

1.6.1. Barn og familie i fokus

Det er en overordnet målsetning å ivareta det enkelte barns og familiens behov og ønsker. Den avhengighet eller avmakt barn og familie kan oppleve i forhold til hjelpeapparatet, kan best reduseres ved å sikre at alle parter samarbeider.

Samhandling Samhandling og kommunikasjon er stikkord for at dette skal lykkes. Familiens mulighet til å kunne bidra til samhandling bør påvirkes.

Søsken Søsken til barn med funksjonshemninger må tas med i behovsvurderingen. For noen familier blir livet i for stor grad preget av tiltak rettet mot barnet som trenger hjelp. Habilitering bør ta hensyn til hele familien.

1.6.2. Verdivalg i system og metode

Barn som trenger habilitering er avhengig av hjelpeapparatet over lengre tid. De og deres nære omgivelser vil være svært sårbare for større endringer i habiliteringen. Fagfolk som arbeider direkte med barnet, kan utforme arbeidet ulikt. Ulikheten kan være av ren praktisk art, men kan også representere ulike verdisyn.

- Målsetning** Klargjøring av hvilke faglige målsetninger treningen skal realisere, vil være nødvendig. Trening av funksjoner kan på den ene siden gå på bekostning av et sosialt liv. På den annen side kan trening av funksjoner være en forutsetning for å oppnå et sosialt liv. Det er et mål å oppnå balanse mellom fysiske og funksjonsmessige forbedringer og et rikt sosialt liv. Det er derfor svært viktig at tiltakene tilpasses den enkelte etter individuell vurdering.
- Endring av metode** Endring av metode bør være en følge av en omfattende vurdering og skje i forståelse og nært samarbeid med både det private og det faglige nettverket rundt barnet. Nye ideer og behandlingsmetoder kan representere forbedringer, men varsomhet må iakttas og avveining av ulemper må være grundig gjennomgått.
- Nye metoder** Som en følge av forskning, prøveprosjekter og lignende oppstår det nye behandlingsmetoder. Dette kan gi håp om og tro på at stor forbedring kan finne sted. I slike tilfeller må det utvises varsomhet fordi utprøvelse av nye metoder kan bety en stor emosjonell, økonomisk og praktisk belastning.
- Alternative metoder** I en søken etter tiltak som kan hjelpe barnet, kan det være naturlig at foresatte noen ganger ønsker å forsøke alternative metoder*. Helsepersonell og andre faggrupper bør gi foresatte balansert informasjon om mulige konsekvenser av valg. Foresattes valg av alternative metoder må ikke føre til at ansvarlige fagpersoner trekker seg ut av barnets habilitering.

2 Historien om et barn – intervju med foreldrene

I februar 1997 møtte vi «Evas» foreldre. Dette var i en periode da mange av tiltakene for Eva ikke lenger fungerte. Hennes overgang til videregående skole og en tilværelse mer uavhengig av foreldrenes innsats var under planlegging.

– Eva har en alvorlig utviklingsforstyrrelse med vanskelig atferd. Hun har diagnosen autisme. Dessuten har hun epilepsi, som har vært svært vanskelig å kontrollere. Den er imidlertid nå under god medisinsk kontroll, forteller Evas mor.

Kort tid etter at Eva ble født, følte foreldrene at noe var galt. Som spebarn var hun irriterbar og gulpet opp omtrent alt hun fikk i seg. Vel fem måneder gammel hadde hun sin første epileptiske anfallserie. Den var så kraftig at hun måtte legges inn på sykehus. Dette vakte imidlertid ikke spesielt stor bekymring fordi det ble antatt at det kunne være en engangshendelse.

Evas motoriske utvikling var tilfredsstillende, men hun var kanskje noe sen med lyder. Hun fikk nye omfattende serier med anfall, og det ble etterhvert klart at hun språklig og atferdsmessig ikke utviklet seg som andre barn.

– Vi trodde vi ville få et friskt barn og forestilte oss et alminnelig liv. Da vi oppdaget at det ikke kom til å bli slik, var det svært viktig for oss å finne ut hva vi hadde i vente. Vi måtte forandre hverdagsrutinene, men vi så det slik at det ikke er hvordan du har det, men hvordan du tar det, som er det vesentlige, sier Evas far.

Fagfolkene mente at hennes generelle utvikling ville bli bedre, og dermed også hele familiesituasjonen, dersom epilepsien kom under kontroll.

Utilstrekkelig

– Men vi mente også at Eva hadde behov for mer systematisk opplæring og begreps-
trening. Det oppsto uenighet med noen av fagfolkene, og det syntes vi var vanskelig å
takle, fortsetter faren.

– Vi hadde kontakt med så mange forskjellige fagfolk, sier Evas mor.

– Sykehuset behandlet anfallene, psykologen ga sammen med barnehagepersonalet
veiledning om atferden. PP-kontoret var også inne i bildet. Dessverre var det ingen kom-
munikasjon mellom hjelpeinstansene. Vi følte oss utilstrekkelige som foreldre, noe både
psykologen og barnehagepersonalet formidlet at vi var, selv om det ikke ble sagt rett ut.

Andre hjelpeinstanser som foreldrene forventet skulle delta i arbeidet med Eva, slik
som den lokale helsestasjonen, var knapt nok inne i bildet. Det vanlige vaksinasjons-
programmet ble ikke gjennomført blant annet av frykt for å utløse anfall.

Barnehage tilbudet Eva fikk var et spesialpedagogisk tiltak. Det dekket bare skoleti-
den og var etter foreldrenes mening svært utilstrekkelig.


I løpet av førskoletiden forble situasjonen den samme. Evas vansker var kjent i
kommunens hjelpeapparat. Det var klart at Eva ville trenge et mer omfattende skole-
tilbud enn andre. Foreldrene hadde håpet at overgangen til skole ville bety at Eva skul-

Ønskedikt.

Jeg skulle ønske at søsteren min kunne være som alle andre!!

Jeg skulle ønske at søsteren min kunne slutte å sparke å slå.

Jeg skulle ønske at jeg ikke begynte å gråte når hun tvinges til noe.

Jeg skulle ønske at mamma kunne være like grei  og snill mot søsteren min, men det kan hun ikke, for søsteren min er fysisk utviklingshemmet og har hørt lunde og vil ingenting!!!!

Jeg skulle ønske at søsteren min slapp tilsyn hele tiden.

Jeg skulle ønske søsteren min var som en vanlig 15-åring.

Jeg skulle ønske at søsteren min var som alle andre.

"Anonym"

le få et mer helhetlig og omfattende tilbud enn det hun hadde fra før. Ved skolestart var allikevel ingenting forberedt. Den ble derfor utsatt.

– Denne situasjonen ble etterhvert så vanskelig for Eva at innleggelse i barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ble nødvendig. Innleggelsen ga imidlertid en diagnostisk avklaring; infantil autisme og mental retardasjon, forteller moren.

– Det var tøft å høre, men vi hadde hatt bekymringen lenge, dessuten følte vi at vi fikk oppreisning som foreldre. Vi fikk bekreftet at det ikke var vår skyld at hun fungerte så dårlig. Perspektivet på hennes utviklingsproblemer ble et helt annet og diagnosen gjorde problemene forståelige, sier Evas far.

– Det å ivareta Evas behov ble en stor og viktig oppgave, og vi regnet med at hjelpeapparatet var seg sitt ansvar bevisst og håpet på et godt samarbeide, sier Evas far.

I noen år fungerte det også bra, men etterhvert som kommunens økonomi ble strammere, opplevde foreldrene reduserte tiltak og nedbygging av tjenestene.

Vanskene tårnet seg etterhvert opp, og for Eva medførte det blant annet skolevegring.

Søsken

– Eva har to søsken, en fire år eldre bror og en fire år yngre søster. Begge har erfart at det ikke alltid er lett å ha en funksjonshemmet søster, men de har opplevet og tatt det på forskjellige måter. Vår sønn har utviklet en høy grad av ansvarsbevissthet. Når Eva var på avlastning, bekymret han seg for eksempel over om hun fikk lørdagsgodt. Han syntes det var vanskelig å fortelle om henne til kameratene sine. Hun så ikke annerledes ut enn andre barn, men hun gjorde mye rart og det var mye hun ikke forsto. Han har allikevel alltid vært veldig opptatt av Eva og vært svært hensynsfull både mot henne og oss, forteller moren.

– Vår yngste datter kjenner ikke til noen annen tilværelse enn det å ha en funksjonshemmet søster. Tilsynelatende mestrer hun dette bra. Hun viser omsorg for Eva, selv om hun noen ganger har uttrykt lettelse over at søsteren skulle på avlastning og ofte har gitt uttrykk for at hun ønsker seg en frisk søster. Dette er blitt forsterket når Evas atferd har vært spesielt vanskelig. Det lille diktet som 11-åringen har skrevet viser dette, sier faren. Den øvrige familien var flink til å ta seg av Evas søsken, men vegret seg i forhold til henne. Foreldrene mener at mye skyldes Evas store, uforutsigbare anfall og atferdsvansker.

Erfaringer med ulike tiltak

Noen av årene Eva hadde i grunnskolen var gode. Kombinasjonen av vanlig skolegang og tilstrekkelige pedagogiske ressurser og plass på fritidshjem for psykisk utviklingshemmede i kommunen ga Eva det hun trengte. Foreldrene så at hun utviklet seg og hadde det bra.

Som et resultat av strammere kommuneøkonomi ble bemanning og kompetanse gradvis redusert både på skolen og i fritidshjemmet. Dette førte til at Eva mistrikket og at foreldrene ble misfornøyde. Hele tilbudet fungerte dårligere, spesielt gjaldt det fritidstiltakene. Avlastningsboligen i kommunen fungerte også dårlig i perioder. For foreldrene var det avgjørende at de var sikre på at avlastningstiltaket fungerte og hadde et godt innhold som Eva hadde glede av og vokste på.

– Noen ganger har vi fått Eva hjem mer urolig enn hun var før hun dro. Vi antok at dette var på grunn av at avlastningsboligen var underbemannet og at det var for lite

planlagt aktivitet. De som arbeidet der kjente heller ikke Eva godt nok, sier moren. Eva har hatt støttekontakt i mange år. Støttekontakten var den mest stabile støtten Eva og familien hadde i en årrekke.

– Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom fagfolk og foreldre. Fungerer ikke dette, blir tilbudet mye dårligere. Det er helt tydelig at Eva har utviklet seg best når samarbeidet har vært godt. Da har vi også følt at vi har kunnet være «bare» foreldre og ikke ansvarlige for alt Eva trenger, forteller moren.

Vedvarende behov

I en periode var det stor gjennomtrekk både av fagfolk på PP-kontoret og saksbehandlere i helse- og sosialavdelingen i kommunen. Dette medførte liten kjennskap til og manglende kontinuitet i forhold til Evas behov og situasjon.

– Fortvilelsen var stor når resultatene av reduksjonene i bemanning og kompetanse rammet oss. I ettertid forsto vi at dette var en følge av manglende kunnskap og erfaring i arbeidet med habilitering av barn, og hva det vil si å ha et barn med slike funksjonshemninger som Eva har. Betydningen av en langsiktig plan som danner grunnlag for enighet og forpliktelser, er blitt tydelig for oss, forteller faren.

– Vi lærte at et godt tilbud sjelden varer evig. Eva kommer til å ha behov for hjelp hele livet, men budsjettene endrer seg fra år til år. At noe må prioriteres fremfor noe annet, er forståelig. Men det er et faktum at det både blir dårligere og dyrere når tiltak må iverksettes i etterkant, sier Evas far.

I forbindelse med Ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemning ble det laget en plan for Eva, men den ble ikke fulgt opp.

– Dette er slitsomt og gir en stor følelse av avmakt. For å sikre kvaliteten må brukerne delta i planleggingen av tjenestene. Det er viktig med en bevisst samordning av tiltakene for den enkelte bruker. Det bør være en rettighet for dem det gjelder å være med i drøftingene. Kommunen må ha ansvaret for at dette blir sikret, mener Evas far.

Evas familie har klart å komme igjennom alle vanskelighetene fordi familien har organisert tilværelsen slik at de har kunnet ivareta Evas behov. Familien er avhengig av at Eva har det bra for at arbeid og fritid for familien ikke skal bli ødelagt.

– Vi har begge to valgt å være i jobb. Vi har hatt behov for opplevelser utenfor familien. Dessuten deler vi heldigvis sansen for svart humor; at vi begge har evnen til å se det tragikomiske har hjulpet oss. Vi har stor respekt for hverandre og har tatt hensyn til hverandres fritidsønsker, forteller Evas mor.

– Vi står nå overfor beslutninger om hvordan Evas fremtid skal bli fordi hun nå slutter i grunnskolen og skal over i videregående. Det at vi ikke kan velge fritt og uavhengig av andre mennesker, er for oss det verste ved å ha et barn med funksjonshemning, forteller Evas mor.

Foreldrene setter sin lit til at det blir laget en mer omfattende habiliteringsplan for datteren. En plan som dekker alle hennes livsområder. Planen som ble laget i forbindelse med Ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemning, hadde det problem at de tiltak som ble ansett som nødvendige, ikke ble fulgt opp.

– Vi håper at ansvarsgruppen som nå skal arbeide med Eva blir handlingsrettet og at deltakerne virkelig vil ta ansvar. Vi ønsker samtidig at det blir mulig å arbeide seg frem til enighet om de prioriteringer som må gjøres, sier Evas mor.

– Enkelte barn er svært ressurskrevende. Det er viktig å påpeke dette for politikerne og administrasjonen, avslutter Evas far.

3 Målgrupper

3.1. Funksjonshemmede og kronisk syke barn

Omfattende tiltak

Målgrupper for habiliteringstjenester er funksjonshemmede og kronisk syke barn med behov for tverrfaglige, omfattende tjenester. De kjennetegnes ved behov for omfattende tiltak og trenger hjelp fra flere yrkesgrupper innen kommunehelsetjenesten, fra andre etater i kommunen slik som skole- og sosialetat samt de lokale trygdekontorene (statlige). De trenger også ofte hjelp fra flere nivåer innen helsetjenesten. (Se vedlegg IV.)

De som klart har habiliteringsbehov, er barn med betydelige hjerneskader med blandet symptomatologi*, såkalt multihandikap, men også barn med sammensatte, lettere funksjonsforstyrrelser kan ha behov for habiliteringstjenester. Kronisk sykdom medfører ikke alltid funksjonshemning, men alvorlig grad av astma, cystisk fibrose, hjertefeil og revmatisme er eksempler på sykdommer som kan medføre funksjonshemning og behov for tverrfaglig bistand i et lengre tidsperspektiv. Mer vanlig er det likevel at kroniske sykdommer fører til funksjonshemning i perioder med tilbakefall og svingninger.

Habiliteringstiltak igangsettes som oftest på grunnlag av en medisinsk eller en funksjonell diagnose* og den enkelte families behov for assistanse. Ulike familier kan ha ulike behov for støtte og hjelp og dermed varierende behov for tiltak. En medisinsk diagnose er ikke nødvendig for igangsetting av habiliteringen, men kan ha betydning blant annet for trygderettigheter.

Tegnet av
Eirik Fuglesteg Syversen



3.1.1. Smågruppediagnoser

Med en smågruppe menes grupper av barn med medfødte tilstander og sammensatte problemer, som maksimalt utgjør 100 kjente individer pr. million innbyggere, og som har behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. (Kilde: Sosial- og helsedepartementet.)

En betydelig del av dem som har behov for habilitering, selv i et stort fylke, har smågruppeproblematikk. De fleste er alene om sin diagnose i fylket hvis man legger ovennevnte tall til grunn, da med unntak av noen få, relativt hyppige sykdommer.

Selv om hver enkelt smågruppe består av få individer, vil de aller fleste kommuner ha ett eller flere barn med smågruppeproblematikk.

3.2. Varierende habiliteringsbehov

Epilepsi er et eksempel på en sykdom som i noen tilfeller kan behandles med medikamenter alene, i andre tilfeller er vanskene sammensatte og medfører flere handikap. Alvorlig cerebral parese følges for eksempel ofte av epilepsi og også av psykisk utviklingshemning eller omvendt. Av barn som er født blinde, har omtrent halvparten cortical blindhet*. Det vil si blindhet i forbindelse med hjerneskade, ofte ledsaget av psykisk utviklingshemning, epilepsi eller begge deler.

Defineringen av habiliteringsbehov varierer. Det foreligger tall som viser at tre–fire prosent av barnebefolkningen har habiliteringsbehov.

3.3. Hovedproblemer hos noen av diagnosegruppene

3.3.1. Bevegelsehemninger

Nedsatt bevegelsesevne er vanlig ved cerebral parese, muskelsykdommer, nevromuskulære sykdommer, ryggmargsbrokk, tilstander etter alvorlige rygg- og hodeskader og skjelettanomalier*. Barn som har bevegelsehemninger trenger ofte tilpassede hjelpemidler slik som bevegelsehjelpemidler og omgivelseskontroll. Målet er å kunne fungere mest mulig selvstendig utendørs og innendørs. Dessuten kan det være nødvendig med hjelpemidler til forflytning med andres hjelp, for eksempel løfte- og heisanordninger.

3.3.2. Spesielle problemer

Barn med alvorlig cerebral parese kan ha betydelige spisevansker og søvnproblemer. Øvre og nedre luftveisinfeksjoner er hyppige. Barn med muskelsykdommer (de er ofte progressive) kan ha respirasjonsvansker. For dem kan en forkjølelse være en alvorlig tilstand. Noen barn vil ha behov for hjelp til ventilasjon (pustehjelp). Ryggmargsbrokk er et multi-handikap med ulik grad av lammelser i tillegg til manglende kontroll over urin og avføring. Kateterisering (tømming av blæren) og eventuelt klysterbehandling må læres.

3.3.3. Sansedefekter

Noen barn er født med sansetap, andre utvikler helt eller delvis tap av en eller flere sanser på grunn av sykdom eller skade. Medfødt tap av en sans gir andre problemer og utfordringer enn tap senere i livet. Delvis tap av en sans kan være like vanskelig som et fullstendig bortfall.

Døvhets kan i særlig grad medføre et sosialt handikap. For svaksynte, blinde og døvblinde må foreldrene og andre formidle omverdenen til barna. Barn med multi-handikap er ofte blinde eller svaksynte, mange også hørselshemmede.

3.3.4. Avvikende atferd

Barn med MBD* og ADHD*, Tourettes syndrom og Aspergers syndrom kan være urolige, ukonsentrerte og uforutsigbare. De er derfor svært omsorgskrevende. På grunn av barnas atferd kan foreldrene bli sosialt stigmatiserte og beskyldt for å være dårlige oppdragere. Manglende forståelse for problemene fra egen familie og naboer er ikke uvanlig. Konflikter med andre barn og en atferd som for andre virker påfallende, medfører ofte venneløshet for barnet.

Alle grader av psykisk utviklingshemning kan også medføre store atferdsproblemer. Det samme gjelder autisme og ulike syndromer med atypisk atferd. Barna kan være svært krevende og klarer ikke å ta vare på seg selv. De har et kontinuerlig behov for pass og omsorg. Mange er selvskadende. Belastningen for familien kan være svært omfattende og medføre et stort behov for avlastning.

3.4. Problemer ved kroniske sykdommer

Ved kroniske sykdommer kan barnet fungere bra i stabile perioder. Gode faser kan være betinget av gode behandlings- og habiliteringstiltak i tillegg til stabile miljømessige faktorer. I perioder med både forverring i sykdommen og ubalanse i ytre, ikke-kontrollerbare faktorer, kan barnet fungere svært dårlig. Lange perioder med aktiv sykdom vil kunne påvirke fysisk og læremessig funksjonsevne i negativ retning. I slike perioder kan barnet preges av funksjonshemning med behov for tiltak på tverrfaglig basis.

Uforutsigbarhet Mange funksjonshemninger og kroniske sykdommer er preget av uforutsigbare anfall og forverringer eller tilbakefall. Epilepsi kan både være en sykdom i seg selv eller en komplikasjon til andre hjerneskader, som for eksempel cerebral parese, psykisk utviklingshemning eller progredierende* hjernesykdom. Barn med hydrocephalus* kan plutselig få forhøyet trykk i hjernens hulrom. Astma kan medføre perioder med forverring, diabetikere kan få for lavt eller for høyt blodsukker. Hos barn med hjertefeil kan det oppstå hjertesvikt. Barn med kreft kan få tilbakefall.

Uforutsigbarhet er en betydelig belastning. Planlegging både på kort og lang sikt er vanskelig. Tilbakefallene kommer ofte når man minst venter det og virker destabiliserende på familielivet. Lange perioder med sykdom kan utmatte barnet. Innleggelse på sykehus kan medføre forsinket skolegang. Høy grad av anfallshyppighet og mange sykdomsperioder, med eller uten innleggelse på sykehus, kan føre til at det går flere år

før tiltak blir satt i verk selv om behovet er åpenbart. At barna er borte fra venneflokk og kamerater i lange perioder kan innebære at de delvis faller ut av det sosiale fellesskapet.

Infeksjoner Ved mange sykdommer oppstår det lettere infeksjoner. Barn med ryggmargsbrokk kan få urinveisinfeksjoner, barn med multihandikap kan få infeksjoner i de øvre luftveiene. Cystisk fibrose og immunsvikt kan medføre infeksjoner som er vanskelig å behandle. Infeksjoner kan gi mer alvorlige konsekvenser for disse barna enn for andre barn.

3.5. Sjeldne medfødte sykdommer

For mange av smågruppene kan det være vanskelig og ta lang tid å få stilt en diagnose, få til et behandlingsopplegg samt få informasjon og veiledning fra fagfolk som kjenner tilstanden. Ofte vil foreldrene kunne være mer kyndige på sitt barns tilstand enn helsepersonell. De sjeldne diagnosene setter store krav til kunnskap i spesialisthelsetjenesten.

3.6. Progressive sykdommer

Tidlig død Noe av det aller vanskeligste i hele det medisinske sykdomspanorama er sykdommer som uvegerlig fører til at barn dør. Spesielt i slike tilfeller er det forståelig at noen foreldre oppsøker og prøver ut alternative behandlingsformer. Fagpersonellet må vise forståelse og ikke belaste ytterligere ved å være negative til foreldrenes valg. Foreldrene kan ha behov for emosjonell og psykisk støtte.

3.7. Barn uten medisinsk diagnose

Til tross for store fremskritt innen medisinsk kunnskap og teknikk det siste tiåret, er det stadig mange barn som ikke får en presis diagnostisk begrunnelse for sin funksjonshemming. Noen må for eksempel nøye seg med samlediagnosen psykisk utviklingshemning uten kjent årsak.

Funksjonsdiagnose Forklaringen kan være at tilstanden faktisk ikke har en kjent diagnose, eller at helsepersonell som familien møter mangler kunnskap og erfaring om tilstanden. Det vil imidlertid være mulig å stille en diagnose basert på barnets funksjonsnivå; funksjonsdiagnose. På basis av denne kan det lages en habiliteringsplan (se kap.5). En funksjonsdiagnose kan også bidra til å utløse rettigheter i forhold til trygdelovgivning. Det er likevel viktig å få stilt en medisinsk diagnose fordi det gir en større grad av trygghet og forutsigbarhet å vite hva som feiler barnet. En diagnose gir mulighet for prognose. Barnet kan ha en arvelig sykdom som det er viktig å kjenne til når foreldrene tar stilling til om de skal ha flere barn. Diagnosen gir muligheter for kontakt med andre foreldre med sammenfallende problemer. Den letter tilgangen til tiltak i henhold til sosial- og trygdelovgivningen. Det finnes spesielle kompetansesentre for enkelte sjeldne sykdommer der både helsepersonell, andre yrkesgrupper og foreldre kan innhente informasjon. (Se kap. 7.)

3.8. Barn med fremmedkulturell bakgrunn

Barn og familier fra andre kulturer kan ha behov for særskilt ivaretagelse på ulike områder, og trenger ofte spesielt tilrettelagte tiltak når det gjelder habilitering.

Funksjonshemmede barn med fremmedkulturell bakgrunn er tallmessig overrepresentert i helsetjenesten i forhold til den norske populasjonen, og har til dels et annet sykdomspanorama med en viss overhyppighet av arvelige sykdommer.

4 Planlegging og organisering

4. 1. Lovgrunnlag

- Lovbestemt plikt** Ifølge *Lov om helsetjenesten i kommunene* er medisinsk habilitering (og rehabilitering) et *obligatorisk* virksomhetsområde i den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende og helsefremmende arbeid, kurative tjenester samt pleie og omsorg (7).
- Planarbeid** I samme lov, § 1-4, 1. ledd, pålegges kommunen å planlegge sin helsetjeneste, herunder medisinsk (re)habilitering. For å kunne planlegge tjenesten, vil en oversikt over behovet være nødvendig. I lov om helsetjenesten i kommunene heter det i § 1-4, 2. ledd:
«Kommunens helsetjeneste skal til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorer som kan virke inn på denne.»
- Rettighet** I § 2-1, 1. ledd, fastslås det også at enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune vedkommende bor eller midlertidig oppholder seg. Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering. I samme paragraf, annet ledd, heter det: «Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett, og se til at det ikke påføres unødig utgift, tap, tidsspille eller uleilighet».

Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering.

Det er et stort og ugjort informasjonsarbeid vedrørende habiliteringstjenester. Medisinsk personell har en viktig oppgave og et ansvar for å gi informasjon om rett til medisinsk habilitering til mennesker som har behov for slik hjelp. Den administrative og politiske ledelse i kommunene er også målgrupper for denne informasjonen.

- Forvaltningsloven** Forvaltningslovens bestemmelser om enkeltvedtak* gjelder ikke for vedtak etter § 2-1. For vedtak om hjemmesykepleie og vedtak om tildeling eller bortfall av plass i sykehjem eller boform for heldøgns omsorg og pleie, gjelder likevel forvaltningslovens regler.
Forvaltningslovens bestemmelser om enkeltvedtak gjelder for avgjørelser om barns rettigheter etter skolelovgivningen.
- Klageadgang** Den som mener at man ikke får nødvendig helsehjelp, kan etter kommunehelsetjenestelovens § 2-4 klage til det organ kommunestyret bestemmer, for eksempel til helse- og sosialstyret. Dersom klageren ikke får medhold eller klagen avvises, kan det klages til fylkeslegen.
- Faglig ansvar og forsvarlighet** Helsetjenesten skal planlegges, organiseres og tilrettelegges på en forsvarlig måte, mens helsepersonell skal yte forsvarlig hjelp overfor den enkelte pasient. Kravene til forsvar-

lighet er uttrykk for standarder hvis innhold vil endre seg med forholdene og utviklingen (8). I forhold til medisinsk habilitering, kan forsvarlighetskravet blant annet bety at helsepersonell har et ansvar for å ta initiativ til igangsetting av habilitering når de kommer i kontakt med barn som trenger slike tjenester (se kap. 6).

Opplæring I kommunehelsetjenestelovens § 6-1 og § 6-2 pålegges kommunen å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning. Dette innebærer for det ansatte helsepersonellens vedkommende at kommunen skal sørge for at de får nødvendig videre- og etterutdanning. Kommunen skal videre medvirke til at helsepersonell i privat virksomhet innen dens helsetjeneste får adgang til nødvendig etter- og videreutdanning.

Virksomhetsområdet (medisinsk) habilitering (og rehabilitering) er relativt nytt og lite etablert i kommunene og tjenesteapparatet. Opplæring, etter- og videreutdanning vil være viktige og nyttige bidrag for å planlegge og drive virksomheten.

Taushetsplikt Helselovgivningens mest utfyllende bestemmelser om taushetsplikt finnes i legeloven (4). Annet helsepersonells taushetsplikt er regulert i lover som hjemler autorisasjon av profesjonene, for eksempel i *Lov om sykepleiere* m.fl. Imidlertid blir legelovens regler for taushetsplikt lagt til grunn ved vurdering av innholdet i de øvrige helseprofesjonsutøveres taushetsplikt.

Yrkesgrupper i kommunene som ikke omfattes av helseprofesjonsutøvernes taushetspliktregler, er bundet av den forvaltningsmessige taushetsplikt nedfelt i forvaltningsloven. Enhver som yter tjenester for kommunen eller fylkeskommunen er bundet av denne (se kap. 1 og kap. 6).

4.2. Hjelpemiddelsentralen

I forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar heter det i § 1-1: «Hjelpemiddelsentralene har en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor helsetjenesten i kommunene og fylkeskommunen på hjelpemiddelområdet.»

I § 2 heter det: «For å oppfylle sitt overordnede og koordinerende ansvar for hjelpemidler til funksjonshemmede og bidra til at hjelpemiddelformidling inngår som en del i en helhetlig (re)habiliteringsplan, skal hjelpemiddelsentralen ta initiativ til å inngå samarbeidsavtaler med offentlige myndigheter som har ansvar for rehabilitering. Siktemålet er ansvarsavklaring, koordinering og best mulig ressursutnyttelse».

Som sentrale samarbeidspartnere nevner forskriften i første rekke kommunen, deretter fylkeskommunen og statlige spesialinstitusjoner.

I § 7-2 heter det at: «Utgifter til transport fra hjelpemiddelsentralen til og fra fast mottakssted i kommunen dekkes av folketrygden. Kommunen plikter å dekke utgifterne til transport fra mottaksstedet og til brukeren.» (Se mer om hjelpemiddelsentralen i kap. 6)

4.3. Prinsipper for plan og organisering

- Planarbeid** En undersøkelse om rehabilitering i kommunene (-97) viser behov for systematisert planarbeid både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå når det gjelder habilitering (og rehabilitering). Arbeidet synes i stor grad å være basert på improvisasjon fremfor planlagte og systematiske tiltak (9).
Når det gjelder utbygging, omfang og tilbud av tjenester under habilitering, viser undersøkelsen at det er store ulikheter mellom kommunene. De færreste kommuner har etablert en oppbygging av habiliteringsvirksomheten på en måte som ivaretar funksjonshemmede barns samlede behov på en tilfredsstillende måte (9).
- Samordning** For å organisere og utvikle tjenesten, trenger man en samlet plan for habiliteringsvirksomheten på overordnet nivå i kommunen. Planen bør samordnes med plan for rehabiliteringsvirksomheten og tilsammen utgjøre en del av kommunens helse- og sosialplan. Fylkeskommunalt planarbeid bør samordnes med kommunalt planarbeid slik at det fremkommer hvilket nivå som har ansvar for de ulike oppgavene i en (re)habiliteringsprosess.
- Planinnhold** Planen bør vise kommunens ansvar og hvordan oppgavene organiseres. Den skal bidra til å sikre at det er kunnskap om (re)habilitering og at det finnes tilstrekkelig personell og kompetanse. Planen bør omfatte videre- og etterutdanning i (re)habilitering for å sikre tilstrekkelig kunnskaper hos aktuelle helsearbeidere i kommunen og hos fagpersonell forøvrig. Planen bør også omfatte et opplegg for veiledning innen (re)habilitering. Planen bør bidra til å sikre brukerdeltakelse i arbeidet.
- Kartlegging** En kartlegging av aktuelle brukere og deres behov for tiltak vil gi, og er nødvendig for informasjon om hvilke ressursbehov som er nødvendige for at kommunen skal kunne tilby en forsvarlig virksomhet.

4.3.1. Medisinsk plan eller tverretatlig plan

- Kommunens plikt** Kommunen er forpliktet til å planlegge sin helsetjeneste, herunder medisinsk habilitering. Kommunen bestemmer i utgangspunktet selv hvordan den vil organisere sin helsetjeneste, men må kunne dokumentere at kravene i kommunehelsetjenesteloven (§ 1-4) om planlegging og om forsvarlig drift (§ 6-3) oppfylles. Det vil si at kommunen med hensyn til helsetjenesten må ha en skriftlig plan. Når det gjelder undervisningstjenester og andre samarbeidende tjenester, slik som sosiale tjenester og tjenester etter trygdellovgivningen, er lovkravet rettet mer mot individuelle tiltak enn planlegging av en virksomhet.
- Kommunens valg** Kommunene kan velge å utarbeide en egen plan som kun omhandler medisinsk (re)habilitering. På grunn av fagfeltets tverrfaglige og tverretatlige karakter, anbefales det å gjøre habilitering til et tverretatlig tema for kommunedelplan eller lignende.

4.3.2. Overordnede prinsipper

- Budsjett** Det bør være en kobling mellom kommuneplanen og kommunens års- og langtidsbudsjett. Kommunal (re)habiliteringsplan bør rulleres på samme måte som øvrige kommunale planer. Planen bør gjennom politisk behandling gi forpliktende budsjettvedtak for (re)habilitering. Dette bør også omfatte økonomiske midler til nødvendig kursvirksomhet og veiledning.
- Fordi (re)habilitering er et sammensatt fagområde med samarbeid mellom flere kommunale etater og med fylkeskommunale og statlige tjenester, bør planen omhandle forslag til samarbeidsformer og beskrive fordeling av ansvaret mellom ulike aktører. Planen må også sikre at informasjon ikke tilflyter uvedkommende, jfr. lovgivningens bestemmelser om taushetsplikt (se kap. 6).
- Tiltak i lokalmiljøet** Den enkeltes (re)habiliteringsprosess lar seg lettere gjennomføre dersom nære omgivelser og atkomstmuligheter i lokalsamfunnet blir lagt til rette. Hensikten med slike tiltak er å bidra til at mennesker med funksjonshemninger skal kunne delta på de samme samfunnsarenaer som andre.
- Teknisk etat** Teknisk etat i kommunen er en viktig samarbeidspartner. Aktuelle tiltak er blant annet planlegging og gjennomføring av boligtilpasning for funksjonshemmede, tilgjengelighet til offentlige bygg som skoler, forsamlingslokaler, serviceinstitusjoner samt transporttjenester. Andre tiltak gjelder tilgjengelighet og fremkommelighet i utemiljøer. Dette bør være en del av den kommunale (re)habiliteringsplanen på overordnet nivå.

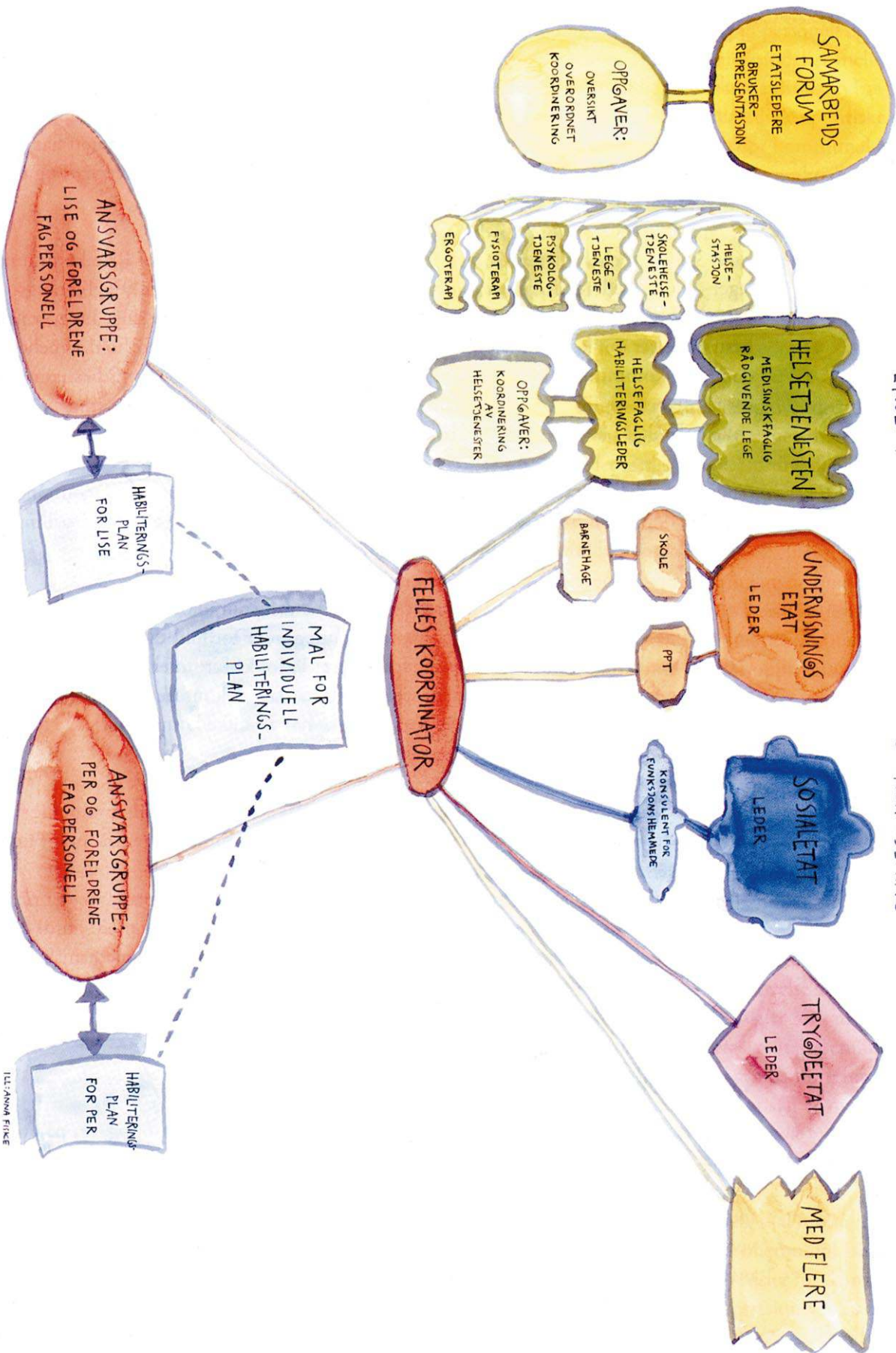
4.4. Organisering i praksis

Habiliteringsvirksomheten må organiseres på en måte som er tilpasset kommunestørrelsen og behov for tjenesten forøvrig. Synliggjøring av tjenesten bør ivaretas blant annet gjennom planverk og organisatorisk forankring. I kommuner hvor det er naturlig, bør tjenesten være samlet i en egen seksjon, eventuelt i egen avdeling for større kommuner. I små kommuner kan en koordinator for tjenesten være tilstrekkelig. Habilitering kan eventuelt etableres som et interkommunalt samarbeid. Uansett kommunestørrelse vil det være praktisk og naturlig å organisere habilitering og rehabilitering sammen.

- Egen enhet** Faglige særtrekk ved habilitering og rehabilitering, og det faktum at brukerne finnes i alle aldersgrupper, er viktige grunner til å organisere tjenestene som egen virksomhet. Den bør være lett tilgjengelig for brukere og ansatte gjennom en organisatorisk enhet.

Kommunen bør dokumentere hvordan de forskjellige deltjenestene innen habiliteringsvirksomheten er bygget opp og organisert samt hvem som har hvilke oppgaver i forhold til habilitering.

EKSEMPEL PÅ KOMMUNAL PLAN OG ORGANISERING



4.4.1. Fagling ansvar

Deler av habiliteringsvirksomheten vil ligge til andre etaters ansvarsområde enn kommunehelsetjenestens. For eksempel har undervisningsetaten ansvar for ivaretagelse av pedagogiske rettigheter til barn og unge med funksjonshemming, sosialetaten har ansvar etter lov om sosiale tjenester, trygdeetaten ansvar etter lov om folketrygd, og teknisk etat har ansvar for tilrettelegging i lokalmiljøet m.m. (se kap. 6).

- Medisinsk ansvar** Etter kommunehelsetjenesteloven (§ 3-4) skal kommunen ha en eller flere kommuneleger – noen steder kalt kommuneoverleger – som skal være medisinsk-faglig rådgiver(e) for helsetjenesten, blant annet innenfor medisinsk (re)habilitering. De nærmere bestemmelser om kommunelegens rådgivningsansvar følger av rettsforholdet mellom denne og kommunen (avtale, instruks m.v.). Dessuten gjelder legelovens bestemmelser for medisinsk-faglig rådgivere. Det faglige ansvaret for medisinsk rehabilitering av den enkelte bruker påhviler involvert helsepersonell (lege eller dennes medhjelper).
- Fleretatlig ansvar** Andre ledere eller etatsjefer i kommunen har det faglige ansvaret for sitt fagområde. Delområder innen rehabilitering blir i noen kommuner ivare tatt av spesifikke stillinger som for eksempel konsulent for funksjonshemmede.
- Samarbeidsforum** Det kan være hensiktsmessig å opprette et samarbeidsforum i kommunen med deltakelse fra de ulike tjenestene som har ansvar og oppgaver i forhold til (re)habilitering. (10). Aktuelle tjenester som bør være representert i et slikt forum er helsetjenesten, undervisningsetaten og PP-tjenesten, sosialkontoret, trygdekontoret, teknisk etat, kulturetaten, arbeidsmarkedstetaten m. fl. (Ulike navn i ulike kommuner). De forskjellige etatene bør være representert på ledernivå.
- Brukerdeltakelse** Det er av stor betydning at brukerorganisasjonene får sete i samarbeidsforumet for å kunne bidra i det overordnede planarbeidet. Det bør være minst én representant for brukerorganisasjonene i samarbeidsforumet.
- Samarbeidsforumet bør ha en leder som har ansvar for å ivareta planarbeidet på overordnet nivå samt sørge for at alle områder innen fagfeltet trekkes med. Fordi det er kommunehelsetjenesteloven som hjemler lovkravet om en planlagt medisinsk (re)habiliteringstjeneste, anbefales det at en lege har denne oppgaven. Koordinatoren for (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen bør ha sete i samarbeidsforumet.

4.4.2. Lederoppgaver på overordnet nivå

- Opgaver for et samarbeidsforum** Et samarbeidsforum bør ha ansvar for å koordinere (re)habiliteringsoppgaver på overordnet nivå. Det bør ha oversikt over behovet for (re)habiliteringstjenester i kommunen. Det er ikke meningen at forumet skal ha et register over funksjonshemmede mennesker i kommunen. Det ville kreve godkjenning fra Datatilsynet og er ikke nødvendig for å utvikle gode (re)habiliteringstjenester. Et slikt register ville også kunne medføre problemer i forhold til taushetsplikten.

En oversikt over behovet bør gi informasjon om hvor mange mennesker, derav barn, med alvorlige funksjonshemninger som bor i kommunen. Med grunnlag i slik kunnskap

kan kommunen bygge opp en forsvarlig tjeneste med hensyn til personell og ressurser.

Kommunen bør systematisere melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etatene ved behov for tverretatlige (re)habiliteringstjenester. Et samarbeidsforum bør ivareta slike oppgaver. Et slikt forum kan også fremlegge forslag til vedtak i politiske organer.

Et overordnet organ som dette bør også utarbeide planer for kommunal kompetanseheving innen (re)habilitering. Godkjenning av hvordan det praktiske arbeidet skal ivaretas mellom etatene, bør forankres politisk. Helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper bør gi innspill til arbeidet for eksempel i form av utarbeidelse av en mal for individuell habiliteringsplan, forslag til oppfølging av ansvarsgrupper med hensyn til veiledning, konfliktløsning m.m. (Se kap. 5.)

4.4.3. Koordinerende oppgaver

Felles koordinator Det bør være en felles koordinator med ansvar for den samlede, utøvende (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. Koordinatoren bør ha et overordnet ansvar for samordning av tverrfaglige og tverretatlige tiltak slik det fastlegges i overordnet habiliteringsplan. En slik koordinator kan imidlertid ikke inneha både faglig og administrativt overordnet ansvar for tjenestene, fordi de ulike etatene har det faglige ansvaret innen sitt fagområde.

Opgaver Hovedoppgavene for koordinatoren er å sørge for samordning av de praktiske tiltakene som har sitt utspring i ulike etater. Koordinatoren bør opprette et nettverk med de involverte yrkesgrupper. Han/hun bør ha oversikt over alle ansvarsgrupper for barn med funksjonshemninger og sørge for at ansvarsgruppene får oppfølging i form av tilbud om veiledning.

Dersom kommunen oppretter et samarbeidsforum, bør koordinatoren ha et nært samarbeid med dette. Utvikling av mal for individuelle habiliteringsplaner og klargjøring av ansvarsgruppers sammensetning og funksjon samt oppfølging av disse, bør være oppgaver for koordinatoren.

Medisinsk ledelse (Re)habilitering vil ofte bestå av mange elementer fra helsetjenesten. Det kan gjelde helsestasjon- og skolehelsetjeneste, medisinsk behandling, behandling hos psykolog, fysioterapi, ergoterapi og tannhelsetjenester. Uansett ledelse av den samlede (re)habilitering i kommunen, bør en person fra helsetjenesten ha et eget koordineringsansvar for helsetjenestene. Helsepersonell har et personlig fagansvar for utøvelse av tjenester overfor den enkelte klient, og helsepersonell er underlagt strenge regler for taushetsplikt.

Administrative, koordinerende lederoppgaver kan ivaretas av representanter for flere av etatene som samarbeider om kommunal habilitering og rehabilitering. Det anbefales likevel at felles koordinator velges fra helsetjenesten av hensyn til ovenstående.

4.4.4. Helsestasjonens oppgaver og ansvar

Helsestasjonen mottar melding om alle fødsler i kommunen og skal motta informasjon fra sykehuset dersom et barn fødes med sykdom eller funksjonshemning. Helsestasjonen oppbevarer medisinske journaler vedrørende svangerskap og fødsler for de mødrene som mottar svangerskapsomsorg der. Disse opplysningene gir helsestasjonen en særstilling i forhold til tidlig identifisering av sykdom og funksjonshemning hos et barn.

- Kontakt** Helsestasjonen har kontakt med et overveiende flertall av alle barn (omlag 98 prosent). Helsesøster møter det nyfødte barnet ved hjemmebesøk like etter fødselen, og følger barnet i førskolealderen i tråd med det anbefalte programmet for helsestasjoner. Helsesøster vil derfor være den fagperson som ofte oppdager problemer som medfører behov for habiliteringstjenester hos et barn. Helsesøster kan således være den som starter habiliteringsprosessen, og som involverer annet fagpersonell og gir melding til koordinator for habiliteringsvirksomheten.
- Formål** Formål for helsestasjonen er å forebygge sykdom og å fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse (11). For nærmere informasjon om helsestasjonens ansvar og oppgaver, se *Veileder for helsestasjon og skolehelsetjenestens virksomhet*, Statens helsetilsyn 1998.
- Helsestasjonen har en viktig oppgave i å sørge for at barn med funksjonshemminger ikke faller utenfor det ordinære vaksinasjons- og oppfølgingsprogrammet på helsestasjonen. Det er særlig viktig når mange instanser er inne i bildet.
- Helsesøster** Helsesøster har kjennskap til alle barnefamilier i kommunen. Hun kjenner også til de funksjonshemmede barna og deres søsken. Denne kunnskap gir henne en særskilt mulighet til å bidra til oppfølging på det psykososiale planet for hele familien.
- Helsestasjonen bør ikke være ansvarlig for det totale habiliteringstilbudet til kronisk syke og funksjonshemmede barn. Blant annet bør disse barna ha en fast primærlege utenom helsestasjonslegen som kan delta i det oppfølgende habiliteringsarbeidet.
- Helsestasjonen bør være informert om hvilken lege som har det medisinske hovedansvaret for det enkelte barn. Forøvrig bør helsestasjonen ha oversikt over hvilke ansvarsgrupper som er igangsatt for barn med funksjonshemninger. Helsesøster bør delta i ansvarsgrupper for barn som omfattes av helsestasjonsprogrammet når det er behov for det (se ansvarsgrupper i kap. 5).
- Ny reform** Stortingsmelding nr. 23 1996/97: *Trygghet og ansvarlighet*, foreslo opprettelse av en fastlegeordning i kommunene. Stortinget har vedtatt at ordningen skal tre i kraft fra den 1. januar 2000. Fastlegeordningen vil være et tilbud til alle mennesker, og ventes å få særlig betydning for barn og andre som trenger hyppige legetjenester bl. a. på grunn av funksjonshemning eller kronisk sykdom.

4.4.5. Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten)

- Lovkrav** Alle kommuner skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste for grunnskolen. Tjenesten skal også arbeide med barn før skolepliktig alder og gi råd om særskilt voksenopplæring (12).
- Fylkeskommunen er ansvarlig for at ungdom i videregående skolealder får tilbud om pedagogisk-psykologisk veiledning ved behov.
- Organisering** Kommunen har ansvaret for PP-tjenesten i grunnskolen. Fylkeskommunen organiserer tjenesten i den videregående skolen. Tjenesten har sin forankring i opplæringslovgivningen, og er underlagt skolemyndighetene i administrative spørsmål. Bemanningsstørrelse og organisering varierer rundt om i landet. De vanligste yrkesgruppene er pedagoger, psykologer og sosionomer.

Oppgaver PP-tjenesten skal arbeide for å sikre opplæringsrettighetene til barn, unge og voksne med særskilte behov. Oppgavene er knyttet både til arbeid med enkeltindivider, opplærings-situasjonen generelt og til samarbeid med andre som har med barn og unge å gjøre.

Tjenesten har en sentral plass i arbeidet med habilitering av barn. Det gjelder både som sakkyndig instans vedrørende opplæring, og som koordinerende instans for pedagogiske tjenester. Blant annet er tjenesten sentral når det gjelder samarbeidet med de regionale og statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene. (Se kap. 7.)

4.5. Personell og kompetanse

Kommunen har et ansvar for at dens helsepersonell innehar nødvendig kompetanse om (re)habilitering. Samarbeidende yrkesgrupper bør også ha eller tilegne seg slik kompetanse. Det gjelder særlig pedagoger, spesialpedagoger og ansatte i trykdeetaten og sosialetaten. Ifølge sosialtjenestelovens § 2-3 har kommunen ansvar for nødvendig opplæring av sosialtjenestens personell (13).

Kompetanse er kunnskaper, holdninger og ferdigheter. Det bør finnes fagpersoner blant helsepersonell, pedagogisk personell og andre personellgrupper som får regelmessig opplæring og oppdatering av kunnskap innen habilitering og tverrfaglig samarbeid. Videre bør helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper ha kunnskap om lokale forhold av betydning for (re)habiliteringsarbeidet.

Lovkrav Kommunehelsetjenesteloven pålegger kommunene å ha leger, sykepleiere, helsesøstre og fysioterapeuter ansatt. Disse yrkesgruppene er alle viktige deltakere i (re)habiliteringen. I tillegg bør kommunen knytte til seg ergoterapeut og psykolog.

Generalister i helsetjenesten Yrkesgruppene i kommunehelsetjenesten er generalister med kompetanse til å yte befolkningen generelle helsetjenester. For å løse oppgavene innen (re)habilitering har alle yrkesgruppene behov for å bygge opp og vedlikeholde kompetanse, herunder ferdigheter i tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.

Kompetanse I den lokale helsetjenesten har vanligvis ingen yrkesgruppe habilitering som sitt spesielle arbeids- og ansvarsområde. Helsepersonell og andre yrkesgrupper får dermed begrenset erfaring med virksomhetsområdet. I større kommuner hvor det til enhver tid vil finnes endel barn og unge med habiliteringsbehov, anbefales det at enkelte stillinger i helsetjenesten tillegges spesielt ansvar slik at kompetanse på fagfeltet kan utvikles.

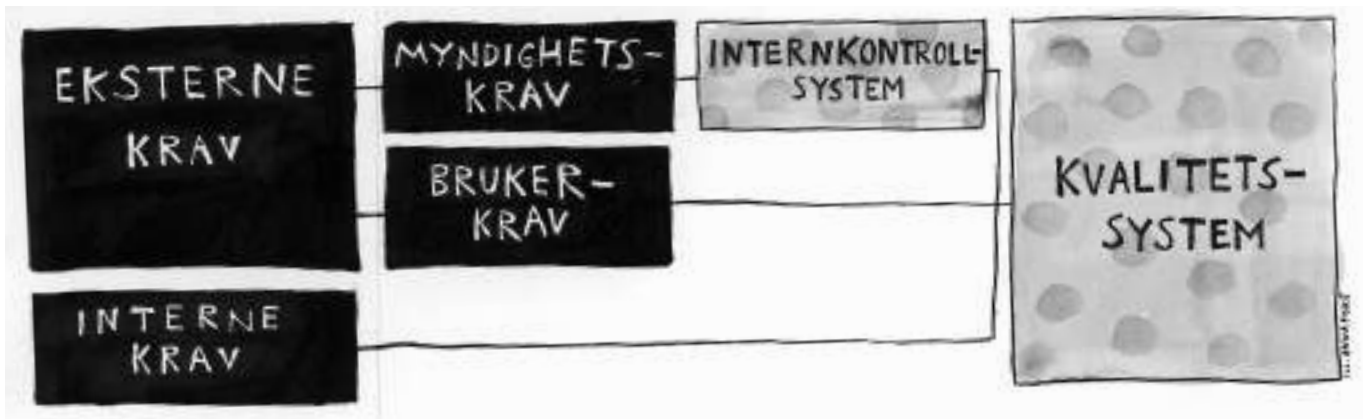
Utdanning Alle rammeplaner for helsepersonell med 3-årig utdanning på høyskolenivå har (re)habilitering som tema. Fagplanene gjenspeiler likevel temaet i varierende grad. Det synes best ivaretatt av høyskoler i fysioterapi og ergoterapi. Alle utdanningene vektlegger imidlertid det fagspesifikke ved (re)habilitering som for eksempel fagmetodiske tilnæringsmåter. Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid vektlegges i mindre grad.

Etterutdanning Habilitering er heller ikke et vanlig tema på videre- og etterutdanningskurs beregnet på kommunale helsearbeidere og samarbeidende yrkesgrupper. På oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet har Høgskolen i Oslo, avdeling for helsefag, utarbeidet etterutdanningskurset «Tverrfaglig kurs innen rehabilitering» (omfatter også habilitering). Etter utprøving vil kurset tilrettelegges og det tas sikte på å gi tilbud til helseregionene i 1998.

- Ressurser** Mens (re)habiliteringsvirksomheten bygges opp, kan det i en overgangsperiode være behov for økte ressurser, også personellressurser, for å skape tilstrekkelige tverrfaglige og tverretatlige samarbeidsrutiner.
- (Re)habilitering kan gi en ressursmessig gevinst fordi den kan gjøre brukerne mer selvhjulpne. (Re)habilitering er også tidsbesparende fordi tiltakene vil være planlagte, systematiske og rettet mot de samme mål. Tiltak som overlapper eller motvirker hverandre unngås.
- Nye roller** Både for helsepersonell og andre yrkesgrupper er habilitering en annen måte å arbeide på enn de vanligvis gjør på grunn av virksomhetens tverrfaglige tilnærming til brukerne. For allmennleger kan det være praktiske problemer forbundet med å delta i tverrfaglige møter. Legen er den medisinske ansvarlige. Legen har medisinsk kunnskap om diagnose og prognose, og er dermed en viktig deltaker i arbeidet. Det er derfor svært viktig at legene deltar aktivt i (re)habiliteringsarbeidet.
- Med innføring av fastlegereformen vil legens ansvar for barnets helse øke. Forventninger til legedeltakelse bl.a. i tverrfaglige møter og i ansvarsgruppe-arbeidet vil øke. (se kap. 5).

4.5.1. Idéer til arbeidet

- Egenjournal** I habilitering er informasjon om, og dokumentasjon av, tiltak og hendelser særdeles viktig. Dette krever effektive verktøy for kommunikasjon mellom aktørene f. eks. i en ansvarsgruppe. Det er viktig å sikre synergieffekten. Egenjournalen er et kommunikasjonshjelpemiddel mellom de ulike yrkesgruppene og mellom disse og brukeren. Egenjournalen forvaltes av brukeren som avgjør hvem som kan få innsyn i den. Egenjournalen vil likeledes være nyttig for bruker og foresatte for å holde samlet oversikt over de forskjellige tiltakene.
- Det er utviklet flere modeller for egenjournaler. Egenjournalen erstatter ikke legers eller andre helsearbeideres lovpålagte nedtegnelser om undersøkelse og behandling.
- Råd for funksjonshemmede** Mange kommuner har et politisk oppnevnt råd for funksjonshemmede. Det er et viktig rådgivningsorgan for dem som har et faglig ansvar for (re)habilitering. Det er viktig at det blir tatt hensyn til brukernes erfaringer, behov og synspunkter i arbeidet med å bygge opp tjenesten, samt vedlikeholde og utvikle tjenester og tiltak. Det anbefales at alle kommuner oppretter et slikt råd.
- Veiledningstelefon** Veiledningstelefon og krisetelefon med åpningstid noen timer i uken kan være nyttige tiltak.
- Brukersamarbeid** Det bør etableres et samarbeid med brukerorganisasjonene på flere felter. Det kan for eksempel arrangeres kurs som ledd i etter- og videreutdanning for fagpersonell, og kurs for foreldre m.m. Brukerorganisasjonene har utviklet et opplærings- og informasjonsarbeid basert på likemannsprinsippet*. Dette er et godt tiltak som kommunene bør benytte aktivt i sitt habiliterings- og rehabiliteringsarbeid.



4.6. Sikring av kvalitet

Lovgrunnlag for internkontroll

Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten sier: «Enhver som yter helsetjeneste skal etablere internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med allment aksepterte faglige normer og krav fastsatt i medhold av lov eller forskrift.» (14).

Loven forutsetter at helsepersonell kjenner til lover og forskrifter som regulerer deres praksis, og utøver sin tjeneste i samsvar med disse.

Kvalitetssikring

Internkontroll er en del av kvalitetssikringen. Et fullstendig kvalitetssystem bygger i tillegg til de eksterne krav fastsatt i lov eller forskrift, på eksterne brukerkrav samt interne krav som for eksempel fagpersonellens og kommunens krav til virksomhet (15).

Sammenlignet med sykehusene har kommunehelsetjenesten kommet kort i forhold til oppfølging av *Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i helsetjenesten* og i utviklingen av helhetlige kvalitetssystemer. Lov om helsetjenesten i kommunene hjemler ikke krav om opprettelse av kvalitetsutvalg for å sikre og utvikle internkontrollsystemet innen de kommunale helsetjenestene, slik sykehusloven gjør.

På grunn av kommunenes ulikhet i størrelse, organisering og ledelse anbefales det at kommunene finner en organisasjonsmodell for kvalitetsutviklingsarbeidet som er egnet for kommunen. Følgende prinsipper anbefales:

Ledelsen må styre og koordinere kvalitetsarbeidet fordi etablering og vedlikehold av internkontrollsystem og kvalitetssystem er et lederansvar. Det må sikres at alle deler av helsetjenesten er kjent med kvalitetsutviklingsarbeidet og følger opp beslutninger som fattes (16).

Evaluering

Som en del av sin kvalitetssikring anbefales det at kommunen har et system som gjør det mulig å måle effekten av og evaluere iverksatte tiltak i forhold til oppsatte mål. For å kunne overvåke habiliteringsprosessen og de ulike faser av denne, bør det være utarbeidet en sjekklister som gjelder plan og organisering. Dette bør være bestemt i overordnet habiliteringsplan. Hver kommune bør utarbeide sin egen sjekklister. Kartet i 4.4. kan fungere som et utgangspunkt.

4.6.1. Sjekkliste

Sjekklisten bør ha to nivåer:

På overordnet kommunalt nivå bør det være sjekkpunkter for å sikre at (re)habiliteringsvirksomheten har hensiktsmessige organisatoriske løsninger i forhold til ansvar og drift. På brukernivå bør det være sjekkpunkter som gjør det mulig å overvåke og følge graden av måloppnåelse, og for å sikre at den enkelte brukers individuelle habiliteringsplan ivaretas på en forsvarlig måte.

Sjekklisten vil være et redskap i forbindelse med internkontroll og kvalitetssikring av (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. Ved tilsyn med denne vil fylkeslegen påse at internkontrollsystem er etablert.

5 Metoder i arbeidet

5.1. Individuell habiliteringsplan

En individuell habiliteringsplan er et skriftlig dokument som beskriver det enkelte barns habiliteringsprosess når det gjelder kartleggingsresultater, hovedmål og delmål for arbeidet og tiltak for å nå målene. Planen bør også angi hvor tiltakene bør utføres og av hvem. Den som er ansvarlig for de ulike tiltak, bør oppføres med navn. Evalueringstidspunkt bør fastsettes. En individuell habiliteringsplan er ikke lovpålagt, men en anbefalt metode i habiliteringsarbeidet.

- Lovforslag** I høringsnotatet *Lov om spesialisthelsetjenester* (17) foreslås i § 9-4 følgende endring i Lov om helsetjenesten i kommunene § 6-2 a: «Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen.»
- I høringsnotatets § 2-8 («Individuell behandlingsplan») foreslås følgende tekst: «Helsetjenester som omfattes av denne loven skal utarbeide en individuell behandlingsplan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Helsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om behandlingsplanen.»

- Lovhjemmel** I kommunehelsetjenestelovens § 1-4, 5. ledd, heter det: «Kommunen skal samarbeide med fylkeskommune og stat slik at helsetjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet.»
- Under henvisning til § 1-4, 5. ledd vil Statens helsetilsyn påpeke nødvendigheten av at en individuell habiliteringsplan for et funksjonshemmet barn utvikles i samarbeid med spesialisthelsetjenesten når det er behov for det.

5.2. Mal for individuell habiliteringsplan

Kommunen anbefales å utvikle en mal for arbeidet med individuelle habiliteringsplaner. En slik mal kan utvikles av fagpersoner i kommunen for deretter å godkjennes av den kommunale habiliteringskoordinator, eventuelt av overordnet samarbeidsforum (se kap 4).

Malen bør vise hvordan den individuelle habiliteringsplanen skal ivareta de ulike tiltakene og koordineringen av disse. Alt nødvendig habiliteringsarbeid bør fremkomme gjennom malen. Det gjelder oppretting av ansvarsgruppe, kartlegging, bestemmelse av mål og tiltak samt ansvarsfordeling mellom fagpersoner. Habiliteringsplanen bør sikre at de ulike tiltakene samordnes i tid og innhold, slik at ikke enkelttiltak blir løst fra helheten.

Habiliteringsplanens tverrfaglighet og tverretatlighet bør ivaretas i malen. Ulike delplaner bør sys sammen. For eksempel anbefales det at medisinsk habiliteringsplan og opplæringsplan sammenfattes som deler av en helhetlig habiliteringsplan (se kap. 6).

Planen bør sikre samarbeidsprosessen mellom ulike fag og etater. Den bør både ha en lang tidshorisont, som har et meningsfylt og aktivt liv som mål, og en kort tidshorisont. Her plasseres målsetninger og konkrete tiltak for en bestemt tidsperiode.

5.2.1. Sjekkliste

Kommunens mal for individuelle planer bør omfatte en sjekkliste over hva en individuell plan bør inneholde. En slik sjekkliste vil gjøre det mulig for kommunen å bedømme om en individuell plan holder mål, og vil lette arbeidet med kvalitetssikring av det enkelte barns habiliteringsprosess samt kunne måle effekten av iverksatte tiltak.

I endel fylker har habiliteringstjenesten for barn utviklet slike maler til bruk i habiliteringsarbeidet. Barnehabiliteringstjenesten har mye kunnskap og erfaring om hva som er nyttig i arbeidet, og kommunen vil tjene på å samarbeide med dem om utvikling av planer. Barnehabiliteringstjenesten bør påta seg å bistå kommunen i å utvikle mal for habiliteringsplaner og veilede i bruken av den.

Ullevål og Aker sykehus, har utarbeidet en mal for individuelle habiliteringsplaner. Se vedlegg V.

5.3. Planarbeid i praksis

Identifisering Behov for habiliteringstjenester må identifiseres. Behov kan eksempelvis oppdages før fødselen, i nyfødtp perioden, tidlig etter hjemkomst, på helsestasjonen, hos legen i første leveår, ved observasjon senere på helsestasjonen, av PP-tjenesten, i barnehagen, ved skolestart eller når sykdom eller skade oppstår i barneårene.

5.3.1. Observasjon

Både kommunalt og fylkeskommunalt helsepersonell må følge opp ved sen eller unormal utvikling hos et barn.

Bekymring Dersom foreldre er bekymret over barnets utvikling, skal fagpersonellet ta dette alvorlig. Fagpersonell må skape en atmosfære hvor foreldre åpent kan ta opp slike problemstillinger.

Fagpersonellet må legge særlig vekt på å få til en god kommunikasjon med de foresatte.

Helsestasjonene får melding om alle barn som blir født i eller flytter til kommunen. Dersom barn har kjente funksjonshemninger, får helsestasjonen også vite det (se kap.4).

Nyfødtp perioden Sykdom eller medfødt funksjonshemning som blir oppdaget i nyfødtp perioden, er for eksempel kromosomavvik* som Downs syndrom, utviklingsavvik på grunn av prematuritet*, og for øvrig tilstander i forbindelse med en problematisk fødsel eller medfødte misdannelser.

Alvorlig sykdom Behov for habiliteringstjenester kan oppdages senere i forbindelse med innleggelse på sykehus p.g.a. nyoppdaget alvorlig sykdom. Det kan dreie seg om barn som får alvorlig sykdom som visse typer arvelige sykdommer, kreft og andre ondartede sykdommer.

Ulykker Små barn kan utsettes for ulykker eller skader. Eksempler på det er trafikkulykker, ofte med hodeskader, brannskader m.m.

Habiliteringsprosessen bør starte så fort som mulig.

Tidsperspektivet Avhengig av barnets tilstand vil noen måtte innlegges til full utredning i barneavdeling, noen vil trenge oppfølging fra fylkeskommunal habiliteringstjeneste, mens andre vil klare seg med det habiliteringstilbudet kommunen kan gi.

Det vil være hensiktsmessig at den fagperson eller -enhet som har sett behovet for habilitering, igangsetter relevante enkelttiltak som senere bør revurderes under utarbeidelse av en fullstendig habiliteringsplan.

5.4. Ansvarsgruppe

Veileder nr. 3/91 fra Statens helsetilsyn, *Medisinsk rehabilitering*, beskriver en ansvarsgruppe som en gruppe bestående av de fagpersonene som har mest behandlingskontakt med brukeren, i tillegg til brukeren selv og eventuelt pårørende (1).

Hensikt Hensikten med å opprette en ansvarsgruppe er å samordne enkelttiltakene rettet mot en bruker fra ulike yrkesgrupper og fagfelt. Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men en god arbeidsform som anbefales.

Ansvarsgruppen er en gruppe på kommunalt nivå som kan tillegges ansvar for planlegging og oppfølging av det enkelte barn i habiliteringsprosessen.

5.4.1. Organisering

Ansvarsgruppen består i tillegg til brukeren/foresatte, av personer som har et faglig ansvar i forbindelse med tjenesteyting overfor det aktuelle barnet. Det er dermed det enkelte barns behov som avgjør hvem som skal delta. Det bør være en viss kontinuitet i gruppen, slik at barnet og de foresatte har kontakt med de samme fagpersonene over lengre tid. Gruppen bør ikke ha for mange deltakere. For et førskolebarn med fysisk funksjonshemning vil det ofte være helsesøster, førskolelærer og fysioterapeut som har mest kontakt med barnet og familien, og de bør dermed inngå i ansvarsgruppen. For barn med andre problemer vil sammensetningen kunne være annerledes.

I tillegg til de faste representantene i ansvarsgruppen, bør andre fagpersoner delta i møter ved behov. Det kan gjelde tannlege, psykolog m. fl. Barnets faste primærlege bør ha nær kontakt med ansvarsgruppen og delta i møter når de faste deltakerne har behov for det. Det kan for eksempel være når diagnose skal stilles og individuell habiliteringsplan utarbeides. Det kan gjelde faser med endring av sykdomsbildet som for eksempel ved progredierende lidelser. For noen barn bør primærlegen være fast deltaker i ansvarsgruppen.

Legen har ansvaret for å henvise til medisinske undersøkelser og behandling i spesialisthelsetjenesten.

Privatpraktiserende I mange kommuner vil privatpraktiserende helsepersonell delta i habiliteringsarbeidet. Både for leger, fysioterapeuter og psykologer som har kommunal eller fylkeskommunal driftsavtale, finnes det en egen honorartakst for tverrfaglige samarbeidsmøter knyttet til enkeltpasienter, slik at de får økonomisk godtgjørelse for deltakelse i ansvarsgruppemøter.

Når barnets habiliteringsbehov endrer seg, for eksempel når et barn begynner på skolen, kan det være naturlig å endre ansvarsgruppens sammensetning. Det er likevel ikke å anbefale at hele gruppen skiftes ut på én gang av hensyn til den videre ivaretagelsen av allerede igangsatte tiltak samt av hensyn til brukeren og de foresatte.

Andrelinjen Representanter for spesialisthelsetjenesten eller andre tjenester på andrelinjenivå kan være deltakere i en kommunal ansvarsgruppe. Når et barn med funksjonshemming blir født eller barnet for eksempel har vært innlagt på sykehus for diagnostisering og behandling, bør sykehuset bidra til arbeidet med utvikling av en individuell habiliteringsplan i samarbeid med kommunen. Når planen skal settes ut i livet, kan kommunen trenge hjelp til å komme i gang samt etablere en ansvarsgruppe dersom dette ikke allerede er gjort. Kommunen har ansvar for habilitering innen sitt forvaltningsområde.

Et høyere tjenestenivå må kunne forsterke arbeidet på lavere nivå uten å overta ansvaret.

5.4.2. Oppgaver

Når et barn som åpenbart har behov for habilitering er identifisert, bør en ansvarsgruppe snarest opprettes. Ansvarsgruppens første oppgave vil være å kartlegge barnets og familiens muligheter og behov, og lage en individuell habiliteringsplan, eventuelt i samarbeid med andrelinjetjenester. Når en ansvarsgruppe begynner sitt arbeid, vil ofte mye av kartleggingen være foretatt allerede. Mange tiltak vil også være igangsatt, med mindre det dreier seg om et nyfødt barn. Det blir ansvarsgruppens oppgave å sikre at all nødvendig kartlegging gjennomføres, og at tiltak igangsettes, koordineres og følges opp i tråd med de overordnede målsetningene i planen og den enkeltes behov.

5.4.3. Kontaktperson

Deltakerne i ansvarsgruppen er likeverdige samarbeidspartnere, men en av dem bør fungere som familiens kontaktperson. Oppgaven er å være et kontaktledd mellom brukeren og behandlingsapparatet, det vil si de ulike etater og instanser i og utenfor helsetjenesten. Kontaktpersonen må velges i samråd med brukeren, og bør ha oversikt over det samlede tjenestetilbudet.

Flere aktører I tillegg til deltakerne i ansvarsgruppen vil det være mange andre aktører i det enkelte barns habiliteringsprosess. Disse spenner fra ledernivået i de forskjellige kommunale etatene, som blant annet har beslutningsmyndighet vedrørende kostnadskrevende tiltak, til ufaglærte assistenter i barnehage og skole samt fritids- og støttekontakter som alle er mye sammen med barnet. Alle disse kan ha stor innflytelse på det enkelte barns utvikling. Prinsipper for samarbeid med de ulike deltakerne bør ivaretas gjennom den individuelle habiliteringsplanen.

5.4.4. Beslutningsmyndighet

Når det gjelder beslutningsmyndighet, kan den ivaretas enten gjennom at de som normalt møter i ansvarsgruppen blir delegert beslutningsansvar for konkrete tiltak overfor det enkelte barn, eller at den enkelte med beslutningsmyndighet deltar på et ansvarsgruppemøte. Noen kommuner gjennomfører store møter med alle involverte tilstede, fra beslutningstakere til fagansvarlige og foreldre og barn. Slike møter kan være nyttige i forbindelse med gjennomføring av tiltak i den individuelle habiliteringsplanen, men krever klar møtestruktur og tidsavgrensning. Reglene for taushetsplikt overfor barn og familie må ivaretas (se kap 6).

Ufaglærte Ofte er det ufaglært personell som i samarbeid med familien ivaretar barnets daglige, praktiske behov. Disse kan trenge veiledning og relevant informasjon. En måte å sikre dette på er å innkalle dem til et ansvarsgruppemøte. Eventuelt kan kontaktpersonen gi nødvendig informasjon med foreldres (og barns) samtykke.

Informasjon og gjennomføring av tiltak og beslutninger bør i størst mulig grad samordnes. Dette bør gjennomføres på enklest mulige måte og taushetsplikten må ivaretas.

5.4.5. Veiledning og konfliktløsning

Ansvarsgrupper vil i perioder ha behov for veiledning i arbeidet. Det gjelder både samarbeidsformer og faglige spørsmål. Kommunen bør legge til rette for systematisk veiledning gjennom den kommunale habiliterings- og rehabiliteringsplanen.

Ansvarsgruppen må være lojal mot den individuelle habiliteringsplanen. Ved uenighet eller uklarhet bør konsensus tilstrebes. Dersom konflikter oppstår, bør saken meldes til kommunens habiliteringskoordinator, eller eventuelt til overordnet kommunalt samarbeidsforum. I rene fagspørsmål vil andrelinjetjenesten og særlig den fylkeskommunale habiliteringstjenesten kunne ha en funksjon som konfliktløser.

5.4.6. Møter og sikring av informasjon

Møtehyppighet avgjøres av type problemstilling og avhenger av om barnets tilstand er stabil eller ikke. Når kartlegging er foretatt og plan er utarbeidet, vil det ikke være nødvendig med hyppige møter. Ofte er kvartalsvise møter tilstrekkelig. Det er imidlertid viktig at deltakerne i ansvarsgruppen er lett tilgjengelige for hverandre. For sikring av informasjon mellom deltakerne og familien kan egenjournal benyttes (se kap.4).

5.4.7. Kjøreregler for møtevirksomhet

Møtet bør ha en klar målsetting som er kjent for alle deltakerne, med innkalling, sakliste og tidsramme. God møtekultur kan virke motiverende for et tverrfaglig samarbeid.

- Det bør avklares hvem som skal delta og hvem som skal lede møtet.
- Spørsmål vedrørende taushetsplikt må være avklart, og informert samtykke må være innhentet fra de foresatte (og barnet).
- Behov for fullmakter for møtedeltakerne bør avklares dersom beslutningsmyndige representanter for kommunen ikke skal delta i møtet.
- Når vanskelige og følsomme saker skal drøftes, bør det gjennomføres et møte i et mindre forum med foreldrene før et felles møte tar saken opp.
- Det bør skrives referat for å dokumentere hvilke beslutninger som ble fattet. Dette er av betydning for å forebygge uenighet og for kvalitets-sikring av arbeidet.
- Relevant informasjon må sendes til aktuelle aktører med brukerens samtykke. Nytt møtetidspunkt bør fastsettes.

Tegnet av Inge Grythe



5.5. Arbeidsprosessen

Habiliteringsarbeidet er forskjellig fra familie til familie. Det er en individuell prosess, men den følger et visst mønster. Arbeidet er delt opp i ulike faser som ligner fasene i et prosjektarbeid. Fasene i arbeidsprosessen er:

1. Kartlegging av situasjonen
2. Vurdering av kartleggingsmaterialet
3. Målsetting
4. Fastsetting av tiltak, valg av metode
5. Gjennomføring av tiltak
6. Evaluering

5.5.1. Kartlegging av barnets livssituasjon

Verktøy Det er nødvendig med en bred gjennomgang av barnets livssituasjon. Beslutninger må tas om hva som bør kartlegges, og hvem som skal gjøre det. Det finnes kartleggingsverktøy på flere nivåer og blant flere yrkesgrupper.

Helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper i habiliteringsarbeidet har et høyt kunnskapsnivå når det gjelder kartlegging av muligheter og behov hos mennesker med sykdom og funksjonshemninger.

Kartlegging av ressurser og behov

Den medisinske diagnosen er som regel utgangspunktet for kartleggingen. Selv om den medisinske diagnosen mangler eller lar vente på seg, må kartlegging av barnets ressurser og behov foretas når det synes å foreligge et habiliteringsbehov.

Hva synes å være barnets og familiens styrke og ressurser, drivkraft og motivasjon, både fysisk, psykisk og sosialt? Det er av vesentlig betydning å bygge på familiens positive og kreative egenskaper og styrke.

Hele døgnet må gjennomgås. Hvilke oppgaver skal barnet løse eller lære seg å løse i løpet av døgnet? Hvilke hindringer er det underveis? Mange kaller dette kartlegging ved hjelp av en såkalt «hinderløype».

«Hinderløype»

Sammen med barnet og familien gjennomgår de aktuelle yrkesgruppene hele døgnet. Hvordan familien løser dagligdagse oppgaver sammen med barnet slik som morgenstell, påkledning, frokost, tannpuss, transport til barnehage og skole m.m. vurderes. Det er viktig å tenke igjennom hvordan andre barn på samme alder utfører disse oppgavene, og hvilke aktiviteter de er opptatt av.

Årstidene

Det kan også være nyttig å se på de forskjellige årstidene og vurdere ulike utfordringer og gleder de representerer. Det samme gjelder variasjonen mellom helger, ferier og hverdager.

5.5.2. Vurdering

Analyse Vurdering av kartleggingsmaterialet bør gjøres i samarbeid mellom foreldrene og fagpersonalet i en ansvarsgruppe.

Informasjonen som er fremkommet under kartleggingsarbeidet, må deretter vurderes og analyseres med henblikk på hva den sier om ressurser, behov og fremtidige mu-

ligheter. Analyseringsarbeidet bør bidra til at alle i ansvarsgruppen kan oppnå en felles forståelse for ressurser og behov hos barnet og i familien, fordi dette vil danne grunnlag for det videre arbeidet.

Analysen avgjør om ansvarsgruppen trenger mer informasjon, om det er områder som trenger en bredere utredning, eller om andre instanser må inn for å gjøre andre undersøkelser.

Vurdering av muligheter

Når alle opplysningene er samlet kan habiliteringsmulighetene vurderes. Foreldrenes og fagpersonellens forventninger til mulige resultater gjennom en habiliteringsprosess må avklares på dette stadiet.

Det gjelder både eventuelle fysiske og psykiske forbedringer. Dette er en tidkrevende og viktig del av arbeidet. Tiltak som øker barnets opplevelse av selvfølelse og livskvalitet, er særdeles viktige.

Flere muligheter

Man kan tenke seg ulike opplegg sammensatt av forskjellige tiltak for å nå ønskede mål. Hva vil tiltakene overfor barn og familie bety, og hva vil de kreve av innsats? Er de forskjellige løsningene realistiske for barnet, familien, fagpersonell m.m.? Hva vil barnet vinne og hva vil det tape i forhold til de ulike løsningene? Foreldre kan ha andre preferanser enn fagfolk.

Samtaler om dette er helt nødvendig slik at barnet og foreldrene får tilstrekkelig informasjon og rådgivning (se kap.1).

Helsepersonell og andre yrkesgrupper har som oppgave å informere om konsekvensene av forskjellige valg i habiliteringsarbeidet.

5.5.3. Målsetning

Felles mål

Alle deltakerne i habiliteringsprosessen må arbeide mot felles mål. Når ulike prioriteringer foreligger og uenighet oppstår, bør det brukes tid på å oppnå konsensus. Det gjelder både ved faglig uenighet og dersom foreldrene ønsker en annen prioritering enn de profesjonelle. Helsepersonell og andre yrkesgrupper har ansvaret for at foreldrenes og barnets synspunkter blir ivaretatt, og at deres behov blir dekket på en måte som kan aksepteres av alle involverte.

De ulike yrkesgruppene vil ha forskjellige arbeidsmål, og felles for disse er at de har til hensikt å bringe barnet nærmere det felles overordnede målet. Ulike yrkesgrupper er tradisjonelt sett vant til å sette egne mål for sine tiltak, mens det i habilitering er felles mål som styrer arbeidet.

Prinsipper i målsetningsarbeidet

Målsetning kan gjelde ulike mål; iblant kan stor fysisk bedring være en urealistisk forhåpning, men må prøves ut så langt det er mulig. Andre mål må iblant erstatte mål om høy grad av motorisk kontroll.

Fysiske så vel som psykiske mestringsstrategier bør likevel tilstrebes. Mål som rettes mot oppbygging av barnets selvopplevelse og identitet; tilhørighet, glede og spenning er viktig. Målsetning er også vesentlig for å kunne evaluere det arbeidet som blir utført.

Langsiktige og kortsiktige mål

Sammen blir hele ansvarsgruppen, som foreldrene er en del av og etter hvert også barnet, enig om hvilke mål som skal settes opp på lang sikt og på kort sikt. Langsiktige mål er overordnede mål som kan inneholde fremtidsønsker for livet til barnet og familien. Langsiktige mål bør ha inkorporert forutsetninger for fremtidig fungering.

De kortsiktige målene inneholder de konkrete, gjennomførbare skritt på veien for å nå langsiktige mål. Alle deltakerne bør ta aktivt del i utforming av målene.

5.5.4. Evaluering og revurdering

Underveis må mål og tiltak for å nå dem evalueres og revurderes for å se om man er på rett vei. Regelmessig evaluering bør nedfelles i den individuelle habiliteringsplanen. Deltakerne i habiliteringsprosessen bør være innstilt på å endre eller korrigere kortsiktige mål og tilhørende tiltak når det er nødvendig.

De langsiktige målene bør ha vært gjenstand for såpass grundig gjennomgang at en eventuell forandring av dem skal være grunnlagt i store endringer i barnets utvikling eller premisene for målsetningsarbeidet. Slike endringer vil ofte føre til en ny habiliteringsplan.

Mål og behandlingseffekt

Med evaluering av igangsatte tiltak menes det at tiltakets effekt i forhold til oppsatte mål vurderes. Måloppnåelse beskrives i forhold til hvert tiltaksområde. Ved manglende måloppnåelse må det vurderes om tiltakene er gjennomført etter planen. Vel gjennomførte tiltak uten forventet resultat kan tyde på urealistiske mål.

5.5.5. Oppfølging i et livsløpsperspektiv

I habiliteringsarbeid må ansvarsgruppen tenke og planlegge på lang sikt. Fagfolk må vurdere konsekvensene av funksjonshemningen i lang tid fremover, og i tillegg tenke på at barnet vokser og at livsfaser og aldersbetingede endringer som for eksempel skolestart må planlegges i god tid.

Under oppveksten opplever et barn mange endringer i sitt dagligliv, slik som start i barnehage, skolestart, senere ungdomsskole og videregående skole. Puberteten fører med seg store forandringer. Det samme gjelder det å flytte hjemmefra, etablere seg i egen bolig, finne et arbeid, finne en partner og ha et seksualliv osv. Nye livsfaser må forberedes både for barnet og for foreldrene. I blant kan det ta år å bygge opp barnets evne til å mestre slike store forandringer.

Se vedlegg V for eksempel på ferdig utfylt individuell habiliteringsplan.

6 Kommunal habilitering på individnivå

6.1. Lovgrunnlag

Dette kapittelet beskriver hva som må ivaretas i et kommunalt habiliteringsopplegg overfor det enkelte barn. Det tar dessuten opp prinsipielle spørsmål i forbindelse med rettslig og faglig ansvar, hvor aktuelle tiltak bør gjennomføres og hvilken kompetanse som kreves for å gjennomføre tiltaket. Tiltak bør igangsettes snarest mulig etter at kartlegging er foretatt og habiliteringsplan formulert. Selv om prosessen ikke har kommet så langt, bør likevel aktuelle tiltak igangsettes når behov er avdekket.

6.2. Helsetjenestelovgivning

Kommunehelsetjenesteloven §1-3 slår fast at kommunene skal sørge bl.a. for tjenester fra fysioterapeut, lege og sykepleier. Kommunen bør også ha ergoterapi- og psykologtjenester. Enhver har som tidligere nevnt rett til nødvendig helsehjelp i den kommunen der han/hun bor eller midlertidig oppholder seg. Dette omfatter også rett til nødvendig medisinsk habilitering (7).

6.2.1. Rettighet for barnet

Etter kommunehelsetjenestelovens § 2-2 har barn rett til nødvendig helsehjelp. Foreldrene plikter etter samme lov å medvirke til at barnet får nødvendig helsehjelp. Ved alvorlige tilfeller av omsorgssvikt og på visse andre vilkår kan tiltak etter lov om barnevern være aktuelle. Det vises bl.a. til § 4-12 i sistnevnte lov (18).

6.2.2. Taushetsplikt

Opplysninger om det funksjonshemmede barnet og dets familie skal behandles med stor forsiktighet og omtanke. Taushetsplikten gjelder ikke bare medisinske forhold, den gjelder alle personlige forhold. Informasjon om barnets helsetilstand og leveforhold kan være nødvendige i habiliteringsarbeidet. Medisinsk personell omfattes av reglene om taushetsplikt etter legeloven i tillegg til de respektive profesjonslovene. Her heter det at lege kan gi opplysninger til annet helsepersonell eller medhjelper om undersøkelse eller behandling, med mindre pasienten motsetter seg dette. (Legelovens § 34.)

Det foreligger nå et utkast til ny lov om helsepersonell. Dersom dette blir vedtatt, vil legelovens bestemmelser om taushetsplikt gjelde alle offentlige tjenestemenn som kommer i kontakt med pasienter.

6.2.3. Informert samtykke

Reglene om taushetsplikt er i utgangspunktet til hinder for at helsepersonell kan gi opplysninger videre til andre profesjonsutøvere som er underlagt forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt (se kap.1). Dersom andre medhjelpere enn helsepersonell trenger taushetsbelagte opplysninger om barnet og familien, skal derfor samtykke fra dem det gjelder innhentes først.

Samtykket skal være informert; et gyldig samtykke forutsetter at de pårørende, eventuelt barnet, forstår hva de gir samtykke til. Et samtykke gjelder kun avgrensede opplysninger til bestemte personer innenfor en begrenset tidsperiode.

På samme vis samtykker barnet på eget grunnlag når det har fylt 16 år. Når barnet er mellom 12 og 16 år, skal dets mening høres før eventuelt samtykke gis (Legelovens §32).

Når taushetsplikten fravikes gjennom brukerens informerte samtykke, kan opplysninger bare gis videre til de bestemte personer og vedrørende de konkrete saker bruker har samtykket til. De som arbeider med barnet og familien har ingen rett til å vite alt om dem. Begrensning i informasjonsutvekslingen er ikke til hinder for forsvarlig habilitering.

6.2.4. Oppbevaring av personopplysninger

Oppbevaring av taushetsbelagte opplysninger som journaler og epikriser reguleres av journalforskriften. Etter denne forskriften skal journaler og epikriser oppbevares hos lege. Disse dokumentene kan også oppbevares blant annet på helsestasjon, der det er legen som etter journalforskriften har ansvaret for dem. Når det gjelder oppbevaring av individuelle planer, for eksempel i forbindelse med habilitering, omtales ikke disse i journalforskriften (19).

Individuelle habiliteringsplaner vil imidlertid ofte inneholde både sensitive medisinske opplysninger, opplysninger fra psykolog og personlige opplysninger om barnet og familien. De medisinske opplysningene i en habiliteringsplan vil også foreligge i journal og epikrise, og er slik sett ivare tatt både etter journalforskriftens regler og av hensyn til tilgjengelighet i en akutt situasjon. For å ivareta brukernes innsynsrett og helsepersonellens taushetsplikt, anbefales det at individuelle habiliteringsplaner oppbevares av brukerne. Brukerne bør ha råderett over dem.

Den individuelle habiliteringsplanen bør oppbevares av brukeren.

6.2.5. Barnets opplysningsrett

Barnets egen rett til opplysninger avhenger av barnets alder. For barn mellom 12 og 16 år skal informasjonen med visse unntak gis til barnet selv og foreldrene. Etter fylte 16 år har barnet selvstendig rett til informasjon (Legelovens §26).

6.2.6. Forsvarlig helsetjeneste

Den enkelte helseprofesjonsutøver har plikter som er knyttet til helseprofesjonslovgivningen og avtaler med kommunen. En sentral bestemmelse omhandler helsepersonells plikt til å utøve forsvarlig virksomhet. Helsepersonellet må selv ta stilling til hva dette innebærer i relasjon til den enkelte klient.

Kravet om at helseprofesjonsutøverne må utøve faglig forsvarlighet, innebærer blant annet at det må stilles krav til deres kompetanse. Et viktig moment i forsvarlighetsvurderingen er hva som kan forventes ut fra kompetansen til de enkelte yrkesgruppene i helsetjenesten. Kompetansekravet innebærer at helsepersonell skal holde seg faglig oppdatert. Dette medfører videre både en plikt til å skaffe seg nødvendig kunnskap til å drive en faglig forsvarlig virksomhet og en plikt til å motta opplæring (Kommunehelsetjenestelovens § 6-2).

Dersom forsvarlig behandling ikke kan gis på grunn av manglende kompetanse i kommunen, vil kravet til forsvarlighet innebære at helsepersonell melder fra om dette til overordnede, og eventuelt går videre til fylkeslegen ved behov.

6.2.7. Initiativansvar

Når en fagperson får kunnskap om problemer hos et barn som antas å ville medføre behov for habiliteringstjenester, må fagpersonen ta initiativ til å starte habiliteringsprosessen. Ansvar for å starte habiliteringsprosessen er gjensidig både for den som melder fra, og for den som mottar meldingen. Målet er å sikre at barn med habiliteringsbehov ikke faller utenfor systemet, eller at habiliteringen blir unødig forsinket.

Initiativansvaret er ikke et spesifisert lovkrav, men et aspekt ved helsepersonellens ansvar for å utføre sitt fag forsvarlig. I denne sammenhengen vil dette for eksempel innebære å gi barnet og foreldrene kyndig og omsorgsfull hjelp i samarbeid med øvrige instanser (Legelovens § 25). Fagpersonellet har her et særskilt ansvar når det gjelder foreldre/foresatte som selv ikke makter å følge opp barnet sitt.

6.3. Sosiallovgivning

Formål Formål med Lov om sosiale tjenester (13) er:

- Å fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer.
- Å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

§ 3-2 Samarbeid med andre deler av forvaltningen:

«Sosialhelsetjenesten skal medvirke til at sosialhensyn blir ivaretatt av andre offentlige organer som har betydning for sosialtjenestens arbeid. Sosialtjenesten skal samarbeide med andre sektorer og forvaltningsnivåer når dette kan bidra til å løse de oppgaver som den er pålagt etter denne loven. Som ledd i disse oppgavene skal sosialtjenesten gi uttalelser og råd og delta i den kommunale og fylkeskommunale planleggingsvirksomhet og i de samarbeidsorganer som blir opprettet.»

§ 8-4 Plikt til å rådføre seg med klienten:

«Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener.»

Lovens § 4-2 gir en oversikt over hva tjenestene skal omfatte:

- Praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.
- Støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer.
- Plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Normering Bestemmelsene inneholder ikke konkrete minstenormer for tjenestene. Både omfang og hjelpeform kan ankes inn for fylkesmannen (§ 8-7, første ledd).

6.4. Lov om folketrygd

Formål	Folketrygdens formål er blant annet å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall. (Ref. lovens § 1-1, 1. ledd.)
Helsetjenester	Etter lov om folketrygd har barn blant annet rett til gratis legehjelp til fylte syv år. Barn har også rett til fri behandling hos privatpraktiserende fysioterapeut til fylte syv år; videre gratis behandling avhenger av barnets diagnose.
Stønader	Ved nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig sykdom, skade eller funksjonshemning kan det gis grunnstønad. Hjelpstønad gis ved særskilt tilsyn og pleie.
Ved barns sykdom	Rett til omsorgspenger for en arbeidstaker som har et kronisk sykt eller funksjonshemmet barn, er økt i forhold til rettighetene for foreldre med friske barn. Retten er også utvidet til å gjelde frem til barnet er 16 år.
Hjelpemidler	Mennesker med varig (over to år) og vesentlig innskrenket funksjonsevne på grunn av sykdom, skade eller funksjonshemning, kan få stønad til hjelpemidler fra folketrygden. En person med faglig ansvar i kommunen søker om slik hjelp gjennom hjelpemiddelsentralen.
Skole, lek og sport	Fra 1.1.97 har barn rett til hjelpemidler i tilknytning til barnehage, skole og lærlingeordninger. Folketrygden kan også gi stønad til hjelpemidler for trening, stimulering og aktivisering av barn og unge opp til 18 år. Det gis også stønad til spesial- eller ekstrautstyr i forbindelse med lek og sportsaktiviteter når disse er spesielt utformet for funksjonshemmede eller nødvendige for å utføre aktivitetene (20).

6.5. Opplæringslover

Spesialundervisning Funksjonshemmede barn har særskilte rettigheter når det gjelder inntak i barnehage, spesialpedagogiske tiltak og inntak til førstevalgt grunnkurs – på grunnlag av sakkyndig vurdering og innenfor fastsatt kvote i videregående skole – samt tilpasning av opplærings situasjonene. Kommunen er ansvarlig for barnehage og grunnskole, mens fylkeskommunen har ansvaret for videregående skole.

Staten har etablert et statlig støttesystem med spesialpedagogiske kompetansesentre, syns- og audiopedagogisk tjeneste m.m. som skal bistå kommuner og fylkeskommuner med system- og brukerrettede oppgaver. (I grunnskolelovens § 8-6 og § 13-4 står det om retten til spesialpedagogisk hjelp (21).)

Barnets behov Barnets behov skal være utgangspunktet for den særskilte opplæringen. For å oppnå de aktuelle ytelser, kreves det en søknad fra de foresatte. Vedtak om tiltak er enkeltvedtak etter forvaltningsloven med de bestemmelsene som er knyttet til saksbehandling og klagerett.

PP-tjenesten skal medvirke til å sikre opplæringsrettighetene til barn og unge med særskilte behov (se kap. 4).

6.5.1 Barnehageloven

Etter § 1 skal alle barn i barnehagen sikres gode utviklingsmuligheter. Funksjonshemmede barn skal prioriteres for inntak i barnehage dersom de kan ha nytte av oppholdet ifølge lovens § 9 (22).

I henhold til lovverket skal kommunen skaffe nødvendige ressurser for å gi barn med spesialpedagogiske behov et tilfredsstillende tilbud. Tiltaket trenger ikke nødvendigvis være i en vanlig barnehage, det kan være et frittstående tiltak, i en spesielt opprettet familiebarnehage eller i en privat barnehage. Det er ingen automatikk i at et barn med funksjonshemning får friplass i barnehage.

6.5.2 Grunnskoleloven

I kapittel 1, § 7-1, står det om undervisningen:

«Alle elever har rett til å få opplæring i samsvar med dei evnane og føresetnadene dei har.»

I § 8-1 om spesialundervisning står det :

«For born og ungdom som ut frå ei sakkunnig vurdering treng særleg hjelp, skal det skipast spesialundervisning, i eller utanom skolen. Slik undervisning kan gjevast i vanleg skole eller i egne skolar eller spesialklassar eller i medisinske og sosiale institusjonar m.v.»

Forskriftene for grunnskolen, § 1-4,1. og 2. ledd spesifiserer dette nærmere.



Tegnet av
Anita Rødningen

6.5.3. Videregående opplæring

Siden 1.8.1994 har all ungdom hatt rett til tre års videregående opplæring. Elever som utfra en sakkyndig vurdering trenger spesielpedagogisk hjelp og støtte skal få spesialundervisning. I Lov om videregående opplæring § 8-3. og 4. ledd, heter det: «Søkere som er 20 år eller yngre og som etter sakkyndig vurdering har særlig behov for særskilt tilrettelagt opplæring, og som på grunnlag av sakkyndig vurdering prioriterer et bestemt grunnkurs, har rett til inntak til dette grunnkurset innenfor en kvote fastsatt av departementet.» (23)

Elever som etter sakkyndig vurdering trenger særskilt tilrettelagt opplæring, kan få dette utover tre år når eleven ifølge den sakkyndige vurderingen trenger det og kan ta i mot opplæring, dog ikke ut over fem år eller fylte 22 år.

6.6. Gjennomføring av individuell habiliteringsplan

Det praktiske arbeidet gjennomføres i tråd med den individuelle habiliteringsplanen. Fagfolk har en sentral oppmuntringsoppgave i å veilede, støtte, korrigere og peke på fremgang.

Regelmessig kontakt

Ansvarsgruppen bør ha jevnlig kommunikasjon. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten er ofte nødvendig. Når barnet og familien jevnlig har kontakt med spesialisthelsetjenes-

ten, bør det også være regelmessig kommunikasjon mellom denne og den kommunale ansvarsgruppen slik at nødvendig informasjonsflyt og opplæringsbehov ivaretas.

Det vil likevel kunne skje uforutsette endringer underveis. Da er det viktig å være lojal overfor de føringene som arbeidsgruppen har diskutert seg frem til. Er det behov for større endringer som går ut over tidligere fastsatte mål og prinsipper, må ansvarsgruppen samlet diskutere dette på nytt.

6.6.1. Ulike arenaer

Tiltakene må ikke avgrenses til de umiddelbare trenings- og opplæringsbehov, men også ses i forhold til fremtidige behov for kunnskap og ferdigheter. Tiltakene må blant annet ivareta utvikling av sosiale ferdigheter og trening i dagligdagse gjøremål. Fortløpende vurdering av all trening og opplæring er helt vesentlig for å sikre at tiltakene skal fylle behovene og ikke bli et mål i seg selv.

Tilsvarende er det viktig å hindre en rendyrking av enkelte helt avgrensede ferdigheter. Prioritering av treningsområder, omfanget av den forventede innsatsen fra pedagog, fysioterapeut eller andre bør avklares gjennom barnets individuelle habiliteringsplan.

Målsetting For det konkrete arbeidet med habilitering er det viktig å se på de ulike arenaer barnet befinner seg på. Det er viktig at habiliteringsplanen dekker barnets naturlige omgivelser som for eksempel hjemmet og lokalmiljøet. Habiliteringen bør ha som mål å hjelpe foreldrene med å skape et godt liv for barnet i hjemmet, i lokalmiljøet og i opplærings-situasjoner uten at presset om mestring virker forstyrrende på barnets og familiens liv.

6.7. Hjemmet

Fagpersonell Både for familien og fagpersonellet er det en utfordring at habiliteringen ofte innebærer tiltak som forandrer familiens hverdag og iblant hele deres livssituasjon. Det er forståelig at familier kan føle seg invadert, vurdert og overstyrt i stedet for å føle at de får støtte og hjelp. Derfor er det meget viktig at alle tiltak skal tilpasses og utføres med respekt for familiens privatliv og integritet.

**Ansvarsgruppen bør bidra til at familien kjenner sine rettigheter.
Alle tiltak skal tilpasses og utføres med respekt for familiens
privatliv og integritet.**

Det skal tas hensyn til familier som har særlige behov på grunn av sosiale, kulturelle, religiøse e.l. forhold. Det kan være nødvendig å iverksette økte og utradisjonelle tiltak. Se kap. 1.

6.7.1. Tiltak under sosiale tjenester

Avlastning Tilstrekkelig hjelp i hjemmet kan være et alternativ til institusjonsomsorg. Rett til avlastning gjelder alle som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Avlastning kan gi pårørende muligheter til å samle krefter og bidra til regelmessig fritid og ferie.

Avlastning kan gis både i hjemmet, i private avlastningshjem eller gjennom særskilte kommunale tiltak. Avlastningstilbudet bør være fleksibelt, slik at det ivaretar eventuelle svingninger i behov.

Kommunen bør sikre gode rutiner for avlastning til familier med funksjonshemmede barn.

Støttekontakt Støttekontaktens viktigste oppgave er som regel å bidra til at det enkelte barn får en mer variert fritid. Kommunen vurderer behov og omfang.

6.7.2. Tekniske tiltak

Når det gjelder planlegging av bolig for familier med funksjonshemmede barn, har Norges Handikapforbund utgitt en omfattende brosjyre om temaet som kan være til god hjelp (24).

O mbygging I mange tilfeller er det behov for fysisk tilrettelegging på ulike områder i hjemmet. Ombygging av inngangsparti og fjerning av dørterskler er eksempler på enkel tilpasning. Endringer av bad, kjøkken og soverom er vanlige behov.

Husbank Det er mulig å søke om støtte til ombygging av bolig. Reglene for boligtilskudd, lån til utbedring og lån til etablering er ordninger som kommunene har ansvaret for sammen med Husbanken. Noen av dem er behovsprøvd. Ved større endringer av boligen vil man kunne få råd og veiledning av arkitekt. Husbanken dekker inntil 15 arkitekt-timer.

Inneklima Ved kronisk lungesykdom kan det være behov for å få vurdert inneklimate og gjøre de nødvendige forandringer for å bedre dette.

Forebygging En personløfter eller en hev- og senkbar stellebenk kan spare mange foreldre for tunge tak.

O mgivelseskontroll I dag finnes det elektroniske hjelpemidler som kan gjøre tilværelsen enklere. Omgivelseskontroll – en fjernkontroll som styrer praktiske funksjoner – vil kunne forenkle hverdagen for mange funksjonshemmede.

Vurdering Det er viktig med faglig vurdering for å finne de riktige hjelpemidlene. Både utvelgelsen og tilpasningen må gjøres av fagfolk (fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier) for å få dekket kostnadene. Det er ansvarsgruppens oppgave å sørge for at det funksjonshemmede barnet får nødvendige hjelpemidler.

Rettigheter Hjelpemidler tildeles den enkelte etter søknad. Rikstrygdeverket dekker vanligvis utgiftene til rimeligste hensiktsmessige løsning. Hjelpemiddelsentralen kan gi opplysninger om hva som finnes av hjelpemidler samt hvilke rettigheter barn og foreldre har på dette området.

6.7.3. Hjemmet som treningsarena

Motorisk trening Når det gjelder fysioterapi for små barn, vil det kunne foretas i hjemmet. Fysioterapeuten bør gjøre faste avtaler med de foresatte. Fysioterapeuten har også ansvar for å veilede foreldrene og andre, slik at nyinnlærte bevegelser integreres i dagligdagse situasjoner.

Ved å tilrettelegge det motoriske lærings- og mestringsmiljøet, vil foresatte kunne bidra til å ivareta barnets behov for egenaktivitet og læring i naturlige situasjoner for samvær og lek. Det bør også avtales rutiner for forebyggende tiltak som er gjennomførbare for den enkelte familie.

6.8. Lokalmiljø og venner

Behovet for kontakt med andre barn og unge er vesentlig for utviklingen av den enkeltes identitet. De vanskene som enkelte barn med funksjonshemming har, kan virke sterkt inn på deres muligheter for deltakelse i jevnaldrenes aktiviteter.

For å redusere vanskene kan det være nødvendig å iverksette enkelte tiltak som skaper bedre forutsetninger for sosial deltakelse. Det kan iblant være nyttig å sørge for kontakt med andre med lignende problemer.

Sykdom Sykdom kan vanskeliggjøre enkelte aktiviteter. Atferdsmessige forhold og problemer med å forstå kan gjøre samhandling mindre jevnbyrdig og sette den enkelte utenfor vanlige aktiviteter.

Innsikt Jevnaldrenes manglende innsikt i den enkeltes vansker kan være vel så avgjørende for dennes mulighet til deltakelse som de reelle vanskene. Det å være annerledes kan føre til at jevnaldrende utstøter eller utelukker en fra mange aktiviteter.

Kunnskap Enkelte ganger er det klokt å orientere naboer og kamerater om det funksjonshemmede barnets vansker. Det kan forhindre fordomsfulle oppfatninger og frykt. En viss kunnskap gir trygghet og kan være en forutsetning for at barnet får kontakt med mennesker i nærmiljøet.

Slik informasjon kan utelukkende gis med samtykke fra de foresatte og eventuelt barnet selv, når det er gammelt nok (Se 6.2.3.). Dersom familien trenger hjelp til å informere, bør ansvarsgruppen bistå med dette.

Sosial støtte For enkelte barn er det nødvendig at voksne mennesker er med når de er sammen med jevnaldrende – støttekontakt, personlige assistent eller tolk er eksempler på dette. Målet er å tilrettelegge forholdene slik at funksjonshemmede kan delta i flere sosiale sammenhenger.

Samlinger Kontakt med andre som har lignende livssituasjon som en selv kan representere en vesentlig støtte. Både Frambu, Institutt for blødere og Trenings- og Rådgivingscenteret på Sunnaas sykehus (TRS) har slike samlinger for barn og unge med sjeldne medfødte sykdommer (se kap.7).

Fritidstilbud Frivillige organisasjoner har forskjellige fritidstilbud. Større organisasjoner, som blant andre Røde Kors, Norsk Folkehjelp og enkelte helsesportssentre, har tilbud som for eksempel sommerleire. Enkelte interesseorganisasjoners idrettsgrupper, lokale helsesportslag og lokale idrettslag har egne seksjoner for handikapidrett.

Slike tiltak bør drøftes i ansvarsgruppen og nedfelles i habiliteringsplanen.

Alle miljøer som benyttes av funksjonshemmede, må tilrettelegges teknisk med tanke på tilgjengelighet. Når det gjelder offentlige arenaer, er det en sak for kommunens tekniske etat.

Transport Det er stor variasjon i kommunenes utbygningsgrad med hensyn til offentlige transportordninger for mennesker med funksjonshemninger. Dette er en problemstilling ansvarsgruppen bør være klar over – og ta hensyn til i planarbeidet – for å øke muligheten for deltagelse i forskjellige aktiviteter.

For de fleste foreldre vil bruk av egen bil være en mulighet, men spesialtransport kan være nødvendig. Støtte til transport gis dels av kommunene, dels av fylkene og dels gjennom trygdeordninger. Noe av støttekontaktmidlene kan knyttes til transport, det kan benyttes TT-kort eller det kan gis grunnstønad til økte transportutgifter eller stønad til bil.

Kommunene bør gjennomgå sine rutiner for transporttilbud til barn og ungdom med funksjonshemninger.

6.9. Opplæring og undervisning

I henhold til norsk lovgivning skal kommunen sørge for at alle elever får en faglig god undervisning. I utgangspunktet bør all opplæring som forutsetter undervisningsfaglig kompetanse skje i tilknytning til en vanlig skole, klasse og til vanlige fagkrav.

Undervisningen skal samtidig være i samsvar med den enkeltes forutsetninger og muligheter. Dette setter store krav både til undervisningens innhold, metodikk og praktiske løsninger.

Opplæring Med opplæring menes ikke bare den rent pedagogiske form for opplæring. Bruken av begrepet opplæring betyr i denne veilederen all form for kunnskapslæring, fysisk trening og språktrening.

Barnehage og skole er ikke bare steder for kunnskapservvervelse og sosial modning, men i stor grad også for fysisk modning og utvikling. I utgangspunktet bør barn med funksjonshemninger delta på de samme arenaer som andre barn. De pedagogiske arenaene barnehage og skole må derfor tilrettelegges for slik bruk – spesielt med tanke på barn og unge som har en funksjonshemming.

Motorikk Motorikk har som oftest stor betydning for læring. Fysioterapeuten har ansvaret for å bidra til at barnets motoriske potensiale utnyttes for å øke barnets muligheter for deltakelse i lærings situasjoner.

Vurderingsforskriftene for grunnskolen forutsetter at det lages individuelle lære-

planer for dem som får spesialpedagogiske tiltak. Det foreligger forslag om å lovfeste rett til individuell plan for brukere med behov for langvarige og koordinerte tilbud, bl.a. innen medisinsk habilitering og rehabilitering (se kap.5). Det anbefales at en slik plan og en individuell opplæringsplan inngår i den individuelle habiliteringsplanen.

6.9.1. Barnehagen

Trening Spesielle habiliteringstiltak kan gjennomføres i daglige situasjoner i barnehagen hvor personalet har ansvaret. Barnehagen gir muligheter for å integrere trening i spesifikke ferdigheter i et miljø og i situasjoner som er naturlige for barnet. Barnehagens dagligliv og rutiner bør derfor gjennomgås med tanke på det enkelte funksjonshemmede barns treningsbehov.

Ved å integrere treningen i lek og dagligdagse gjøremål, vil segregering unngås. Det anbefales derfor å unngå for mange treningssituasjoner der barn blir trukket ut av fellesaktivitetene, med de farene det medfører for at de stilles utenfor det sosiale miljøet. Dette forutsetter imidlertid at fagpersonell som fysioterapeuter og spesialpedagoger (inkludert logoped) bidrar til å integrere spesialkunnskap i personalets kompetanse overfor det enkelte barn.

Barnehagepersonalet bør i tillegg få opplæring i å følge opp spesielle tiltak, som for eksempel forebygging av feilstillinger i ledd og hvordan de skal kunne hjelpe barnet til selvstendighet på ulike områder. Det tidligere nevnte fagpersonell har ansvaret for å tilrettelegge slike tiltak.

Målet er alltid at barnet skal oppleve mestring og kontroll, og derved bli motivert og få selvtillit til å lære nye ting.

Felleskap og kommunikasjon Andre barn kan være gode hjelpere i treningen, både som forbilder og fordi samvær med andre barn er en forutsetning for sosial utvikling. Aktiviteter som innebærer veksling mellom lek og tilrettelagte aktiviteter, gir et godt grunnlag for språklig utvikling og kan benyttes som kommunikasjonstrening.

Dersom barnet har omfattende problemer med kommunikasjon, kan det være aktuelt å bruke et alternativt kommunikasjonssystem som tegnspråk, peke/trykketavler osv. Disse kommunikasjonsformene kan være svært nyttige, og noen ganger helt nødvendige. For opplæring av barnet i bruk av nye kommunikasjonshjelpemidler eller metoder, kan det være nødvendig med assistanse fra annet enn barnehagepersonalet.

Teknisk tilpasning Det kan være nødvendig med tekniske tilpasninger i forhold til funksjonshemmede barns behov. Det kan gjelde tilpasning av inngangsparti, tilrettelegging av toalettforhold, oppsetting av hørelynger m.m. Noen ganger er større ombygginger nødvendig. Det kan eksempelvis være nyttig med særskilte enheter eller egne barnehager for barn med astma og allergi.

Miljørettet helsevern Etter forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv. er det et krav at utforming og innredning av lokaler og uteområder foretas på en slik måte at funksjonshemmedes behov blir ivaretatt. Det innebærer blant annet at barnehagebarn og skolebarn med funksjonshemninger skal ha tilgang til alle deler av anlegget inne og ute på lik linje med andre brukergrupper (25).

Dersom det er nødvendig med særskilt tilrettelegging for eksempel på grunn av barnets funksjonshemning, er det opp til de foresatte å gi slike nødvendige opplysninger for at barnets behov skal kunne bli ivaretatt (jfr. forskriftens § 16).

Transport Førskolebarn som mottar spesialpedagogiske tiltak etter grunnskoleloven, har de samme rettigheter m.h.t. transport som skolebarn. Ved behov har barn rett til å bli transportert til og fra barnehage uavhengig av avstand.

6.9.2. Grunnskolen

Skolen er en viktig arena for habilitering. Timeplaner skaper forutsigbarhet. Det er viktig i habiliteringssammenheng. For noen elever, som for eksempel barn med autisme eller ADHD (se kap. 3), må dagen planlegges og tilpasses ned i minste detalj.

Integrering/segregering Det enkelte barn med funksjonshemning kan trenge opplæringen alene og/eller i spesialgruppe. En utskilling for å oppnå læring av spesifikke ferdigheter, kan være en forutsetning for deltakelse i fellesskapet.

Sosial deltakelse er en målsetning, og i noen tilfeller må det legges spesielt til rette for dette.

Informasjon Det kan være behov for å informere medelever om den funksjonshemmedes situasjon. En slik orientering kan utelukkende gis med foreldrenes samtykke, eller elevens – hvis hun/han er over 16 år.

Orientering om personlige forhold vedrørende funksjonshemmede barn til medelever, deres foreldre og skolens personell kan bare gis med foreldrenes og eventuelt barnets samtykke.

6.9.3. Tiltak i skolen

Habiliteringstiltak kan gjennomføres i daglige situasjoner i skolen hvor pedagogene har ansvaret. Det forutsetter imidlertid at fagpersoner som fysioterapeuter og spesialpedagoger, inkludert logoped, bidrar til å integrere spesialkunnskap i personalets kompetanse overfor det enkelte barn.

Det pedagogiske personalet bør i tillegg få opplæring i å følge opp spesielle tiltak, som for eksempel forebygging av feilstillinger i ledd og hvordan de skal kunne hjelpe eleven til selvstendighet i forskjellige aktiviteter (ADL – Activities of Daily Living).

Teknisk tilrettelegging Tilrettelegging av skolens ute- og innemiljø kan være av vesentlig betydning for funksjonshemmedes utbytte av opplæringen. Reglene for dette finner vi både i opplæringsloven og i bygningsloven. Forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler peker på nødvendigheten av spesiell tilrettelegging av miljøet for funksjonshemmede (se ovenstående.) Dette kan for eksempel være ventilasjonsanlegg, spesialtoaletter, klasserom med utstyr som lese-TV, tavlelyst, høreslynger med mer.



Tegnet av Stein Inge Aarhaug

Skolehjelpemidler Hjelpemidler til skolebruk er nå folketrygdens ansvar (se 6.4.). Elevene har krav på undervisningsmateriell tilpasset sitt nivå og spesielle vansker. Fra 1.1.97 er det fastsatt nye regler for langvarig utlån av utstyr, innbefattet datautstyr, fra hjelpemiddelsen-tralene. Utstyret er personlig og følger eleven.

Informasjonsteknologi Utviklingen innenfor informasjonsteknologien har medført at det nå finnes godt utstyr og effektive hjelpemidler. Dette gjør det mulig selv for barn som er sterkt fysisk funksjonshemmede å produsere fullverdig skriftlig arbeid. Det finnes også gode dataløsninger for barn med store uttrykksvansker; man har for eksempel «talemaskiner» for barn som ikke har talespråk, og barn med synshemning kan ha stor nytte av datamaskiner som leser skrift og «oversetter» det til blindeskrift på en såkalt leselist eller til tale.

Kroppsøving Kroppsøvfaget bør få en særskilt rolle i arbeidet med funksjonshemmede barn. Det er en utfordring både for pedagoger og behandlere å gjøre disse timene til positive opplevelser. Timene bør planlegges av fysioterapeut og kroppsøvfaglærer i samarbeid.

Dersom en integreringsmodell velges, må hele klassen innpasses en struktur som den funksjonshemmede kan være i. Hvis dette blir for vanskelig, kan det opprettes særskilte grupper hvor flere funksjonshemmede får et tilrettelagt tilbud. Et slikt tilbud kan med tiden bidra til at noen av gruppens deltakere i større grad kan delta i det ordinære opplegget. Andre bør ha et eget gruppetilbud i hele skoletiden.

- Transport** Alle barn har rett til skoletransport dersom de har over fire kilometer til skolen. For elever i første klasse er skyssgrensen to kilometer. Elever med særskilt behov har rett til transport uavhengig av avstand.
- Skolefritidsordning** Kommunene mottar øremerkede statlige tilskudd til skolefritidsordningen, men står forholdsvis fritt med hensyn til organisering av tiltaket.
- For at funksjonshemmede barn skal ha utbytte av skolefritidsordningen, kan det være nødvendig med spesialtiltak. Disse bør eventuelt innlemmes i den individuelle habiliteringsplanen. Man kan ha gjennomgående assistentstøtte, med samme personale på skole og i fritidshjem. For enkelte barn vil egne tiltak for barnet være å foretrekke fremfor deltagelse i et gruppetiltak.
- Organisering av skolefritidsordning for barn med ulike funksjonshemninger er et viktig tiltak som bør innlemmes i den individuelle habiliteringsplan.**
- Videregående skole** Planlegging av ønsket overgang til videregående skole bør inngå i habiliteringsarbeidet i ungdomsalder. Slik planlegging bør skje i god tid før skolestart.

6.10. Helsetjenesten

- Særskilte behov** Selv om mange av de rent medisinske habiliteringstiltakene, slik som fysisk trening og medisinsk behandling, bør foregå i barnets alminnelige, aldersbestemte arenaer, vil de fleste funksjonshemmede barn ha spesielle behov som gjør særskilte arenaer nødvendig.
- Motorisk utvikling** En vesentlig del av en habiliteringsplan kan omfatte tiltak for å oppnå bedret motorisk utvikling. Motorikk har betydning for atferd og bidrar til sosial og språklig utvikling og selvstendighet. Likevel kan graden av sosial deltakelse og pedagogisk læring være høy selv om mye av den motoriske kontrollen mangler. Motorisk utvikling bør derfor vektlegges i habiliteringsplanen.

6.10.1. Medisinsk behandling

- Fast lege** De fleste barn med en kronisk sykdom eller funksjonshemming vil ha et større behov for legetjenester enn friske barn. Noen barn får fast medikasjon, noen må ha regelmessig kontroll og undersøkelse av kronisk eller progredierende sykdom. Barnet bør ha kontakt med en fast lege, som ikke er helsestasjonslegen. Legen er en viktig deltaker i habiliteringsprosessen med sin kunnskap om medisinske forhold hos barnet (se helsestasjon kap. 4 og ansvarsgruppe kap. 5). Den medisinske behandlingen kan ses som et tiltak under habiliteringen, progresjon i habilitering kan være avhengig av koordinert medisinsk behandling og oppfølging.

6.10.2. Helsestasjon

Helsestasjonsvirksomheten retter seg mot hele barnebefolkningen. Helsestasjonens formål er å forebygge medfødte og ervervede sykdommer og skader hos barn. Den skal også fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse. Helsestasjonen foretar somatiske helseundersøkelser av alle barn, og tilbyr foreldreveiledning og helseopplysning. Helsestasjonen bør også ha rutiner for oppfølging av barn med spesielle behov, slik som barn med kroniske sykdommer og funksjonshemninger.

- Tidlig identifisering** Helsestasjonen bør tilrettelegge sine undersøkelser av alle barn på en slik måte at barn med sykdom eller funksjonshemning blir fanget opp så tidlig som mulig. I tillegg til lege bør helsestasjonen ha tilknyttet fysioterapeut som kan bidra med spesielle undersøkelser ved behov.
- Oppfølging** Helsesøster bør ved behov delta i ansvarsgrupper for barn opp til seks år, og bl.a. påse at tilbudet om rutinemessig oppfølging og vaksinasjonsprogrammer følges opp. (Se kap. 4.)

6.10.3. Skolehelsetjeneste

Skolehelsetjenestens primære oppgave er forebyggende helsearbeid for barn og ungdom i skolealder. Når det gjelder barn med funksjonshemning, skal skolehelsetjenesten gi skolens personale råd om tilrettelegging for integrering av disse.

Skolehelsetjenesten skal innenfor sitt ansvarsområde arbeide systematisk med å forebygge at barn og unge får problemer i lære- og skolesituasjonen på grunn av sykdom eller funksjonshemning. Forebygging av mobbing, vold og isolasjon er viktige momenter for skolehelsetjenesten i integreringsarbeidet.

Skolehelsetjenesten skal ha prosedyrer som sikrer nødvendig kontinuitet i arbeidet med de oppgaver den er pålagt ifølge forskrift om skolehelsetjenesten. Helsesøster som leder skolehelsetjenesten bør ha et nært samarbeid med ansvarsgruppene for barn og unge med funksjonshemninger, og ved behov selv være deltaker i denne.

Helsesøster bør også ha et nært samarbeid med det pedagogiske personalet med sikte på å oppfange og følge opp barn med særskilte behov. Skolehelsetjenesten skal sørge for at barn og unge med funksjonshemninger får det samme vaksinasjonstilbudet som andre barn (26).

6.10.4. Fysioterapi

Svært mange syke og funksjonshemmede barn og unge har behov for fysioterapi. Tiltakene kan være enkle eller omfattende. De bør synliggjøres i den individuelle habiliteringsplanen. Det er viktig at fysioterapi-tiltakene tilrettelegges på de ulike arenaer barnet befinner seg til daglig. Det er nødvendig for å sikre en god utvikling for barnet.

Fysioterapeuten som er ansvarlig for opplegget, bør delta i ansvarsgruppen og planlegge tiltakene i samarbeid med lege og helsesøster, pedagogisk personell, assistenter, fritidskontakter og foresatte.

Individuell fysioterapi	Barn med funksjonshemninger kan ha behov for individuell fysioterapi i tillegg til tiltak som er integrert i barnets daglige miljø. Trening av funksjonshemmede barn kan også skje på fysikalsk institutt når lokalet er tilrettelagt for barn både med hensyn til utstyr og leker og gjennom skjerming mot forstyrrelser. En av de foresatte bør være til stede sammen med fysioterapeuten for å ta del i veiledning og bidra til å innlemme treningen i barnets daglige miljø.
Privatpraktiserende fysioterapeuter	Både kommunalt ansatte og privatpraktiserende fysioterapeuter vil kunne delta i ansvarsgrupper. Private fysioterapeuter har rett til honorar ved ansvarsgruppemøter for det enkelte barn. Folketrygden dekker deltakelse i slike møter etter bestemte regler.
O mfang	Omfanget av fysioterapi-tiltak er gjenstand for faglig vurdering. Barn med funksjonshemninger kan ha behov for daglig trening i form av motorisk læring. Mye av denne treningen kan integreres i barnets dagligliv. Omfang og hyppighet av kontakt mellom barn og fysioterapeut vil variere med endringer i barnets utvikling. Dersom treningen i stor grad bærer preg av at barnet må trekkes ut av sin vanlige sammenheng, er det fare for at hjelpernes mål og behov overskygger barnets.
Forebygging	I tillegg har en del barn behov for daglig gjennomføring av treningsopplegg for å forebygge uheldige konsekvenser av sykdom eller skade. Eksempler kan være å hindre feilstillinger i ledd ved spastiske symptomer eller redusere faren for lungeproblemer når lungefunksjonen er nedsatt.
Gruppetiltak	Forslag til gruppetiltak i kommunehelsetjenesten er astmaskole, diabetesgruppe, likemannsgrupper m.m.
Reiseutgifter	Dersom fysioterapeuten må reise for å komme til barnet, blir utgiftene dekket av henholdsvis folketrygden når det gjelder de privatpraktiserende, og av kommunen når det gjelder kommunalt ansatte. Når barnet må reise til fysioterapeuten dekkes også nødvendige reiseutgifter.

6.10.5. Ergoterapi

Det er etter hvert stadig flere kommuner som har ansatt ergoterapeut med spesiell kunnskap om barn. Ergoterapeutens kompetanse og bidrag i habiliteringsprosessen er særlig rettet mot barnets mestring og funksjon i daglige aktiviteter; lek, læring, praktiske ferdigheter og sosiale aktiviteter. Ergoterapeuten er dermed en viktig ressurs i det kommunale habiliteringsarbeidet også med tanke på kartlegging og forslag til gjennomføring av tiltakene.

Ergoterapeuter er også en viktig ressurs i arbeidet med hjelpemidler og boligtilpassing til barn og unge med funksjonshemninger. I mange kommuner benyttes ergoterapeutene nesten utelukkende i arbeidet med eldre syke og funksjonshemmede. Det anbefales at også barn og unge med funksjonshemninger blir en målgruppe for de kommunale ergoterapeutene.

6.10.6. Tiltak fra psykolog

I de fleste kommuner er det knyttet psykolog(er) til PP-tjenesten. I noen kommuner er psykolog tilknyttet helsetjenesten. En psykolog kan diagnostisere og utrede tiltak for barn og unge som er blitt henvist på grunn av lære-, lese-, skrive-, atferds- og emosjonelle vansker. I særskilte tilfeller vil psykologen samarbeide med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (se kap.7). Tiltakene kan iverksettes sammen med lærer og eventuelt foreldre.

Foreldre som får barn med funksjonshemninger vil oppleve følelsesmessige reaksjoner som de kan trenge hjelp til å bearbeide. Slik hjelp kan de trenge både når diagnose stilles eller det på annen måte fastslås at barnet deres har en sykdom eller funksjonshemming, og de kan trenge hjelp underveis for å mestre forandringer som oppstår både hos barnet og i omgivelsene.

Det er av stor betydning også for habiliteringsarbeidet at foreldrene får hjelp til å utvikle positive mestringsstrategier. Både foreldre, søsken og andre som står barnet nært vil ha behov for å kunne snakke om følelser forbundet med det å ha et barn som er funksjonshemmet i familien. Med årene vil barnet selv også ha slike behov.

Psykologen eller en annen fagperson bør tilrettelegge for at pårørende og etterhvert barnet gis anledning til å ta opp sine følelsesmessige reaksjoner med hjelpeapparatet.

6.10.7. Tannhelse

Tannhelsetjenesten er fylkeskommunal, men tilbudet gis i lokalmiljøet. Derfor presenteres den i dette kapittelet.

Rettighet Den offentlige tannhelsetjenesten skal organisere forebyggende tiltak for hele befolkningen. Den skal gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til barn og ungdom fra fødsel til det året de fyller 18; psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon og grupper av eldre, uføre og langtidssyke i institusjon eller med hjemmesykepleie, samt andre grupper det er fattet vedtak om i fylkets tannhelseplan. Alle disse har rett til nødvendig tannhelsehjelp i den fylkeskommune de bor eller oppholder seg.

Den offentlige tannhelsetjenesten innkaller rutinemessig alle 3-åringer til første-gangskontroll. Videre innkallingsrutiner vurderes etter individuelt behov.

Forebygging For kronisk syke og funksjonshemmede barn er det viktig med et nært samarbeid mellom helsepersonell og tannhelsetjenesten for tidlig å fange opp behov og iverksette forebyggende tiltak, slik at tannhelsen ikke blir et tilleggsproblem. Tannhelsetjenesten har oversikt over hvilke diagnoser og medikamenter som spesielt gir negative utslag i munnhulen, og bør iverksette forebyggende tiltak. For barn og unge med funksjonshemninger kan det innebære en tett oppfølging, samt veiledning i hvordan egenomsorgen ivaretas best mulig.

Egenomsorg For å oppnå en god tannhelse er det viktig at barn og foreldre læres opp til i størst mulig grad selv å ta vare på tannhelsen. Fokus bør settes på følgende områder: Opplæring i god munnhygiene, veiledning i bruk av fluor og kostholdsveiledning.

Spesielle diagnoser Mange helsetilstander kan medføre problemer for tenner og tannhelse. Det kan både være påførte og medfødte problemer/lidelser. En fullstendig oversikt over de aktuelle diagnosene har tannhelsetjenesten.

Bruk av medikamenter Flere typer medikamenter kan gi bivirkninger i munnhulen. Medikamenter som medfører munntørrehet og sukkerholdige medikamenter (inhalasjonspulver, mikstur) kan forårsake kariesutvikling.

Spesielle hjelpemidler I tillegg til de forebyggende tiltakene nevnt ovenfor, finnes det ulike hjelpemidler som gjør det enklere å oppnå god munnhygiene. For eksempel: el-tannbørste, forskjellige spesialtannbørster, tanntrådholder m.m. Antibakterielt munnskyllevann kan brukes målrettet over kortere perioder. Kronisk syke og funksjonshemmede har behov for fluor som andre barn. Ved behov for ekstra tilførsel tilpasses dette i det enkelte tilfelle.

Helsepersonell, tannhelsepersonell og barn, eventuelt foreldre, bør i fellesskap bli enige om tiltak som er godt egnet og gjennomførbare for å beholde en god tannhelse.

TAKO Tannhelsekompetansesenteret omtales i kapittel 7.

Referanse *Veileder i oralt forebyggende og helsefremmende tannhelsearbeid* vil bli utgitt av Statens helsetilsyn i 1998, og gir en nærmere beskrivelse av generelle tiltak og tiltak knyttet til spesielle grupper i befolkningen.

7 Habilitering i spesialisthelsetjenesten

7.1. Lovverk

- Gjeldende lovverk** I lov om sykehus og lov om psykisk helsevern blir ikke medisinsk habilitering og rehabilitering nevnt som et særskilt ansvar for spesialisthelsetjenesten. Det er likevel klart at spesialisthelsetjenesten har et ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering på lik linje med andre helsetjenester, når pasienten har behov for slike spesialiserte tjenester.
- Utkast til ny lov** I høringsnotatet til ny lov om spesialisthelsetjenester angis de tjenester som fylkeskommunen er ansvarlig for å drive. Hovedansvaret er definert gjennom begrepet «spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon». Medisinsk habilitering og rehabilitering vil dermed kunne være en del av fylkeskommunenes ansvar (17).
- Rundskriv** Rundskriv I-61 /89 fra Sosial- og helsedepartementet (27) kom i forbindelse med *Ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*, og omhandler planlegging av fylkeskommunale spesialisttjenester for disse og for andre med funksjonshemninger. Rundskrivet presiserer at mennesker med psykisk utviklingshemning eller andre funksjonshemninger skal få nødvendige spesialisttjenester i fylkes- og regionhelsetjenesten på lik linje med den øvrige befolkning. I den forbindelse ble det opprettet barnehabiliteringsteam (nå oftest omtalt som barnehabiliteringstjeneste) i alle fylker, og for voksne i de fleste.
- Rundskrivet understreker behovet for å skjerme arbeidet med funksjonshemmede i forhold til de mål for pasientgjennomstrømning og tidsbruk som følges i fylkeshelsetjenesten. I rundskrivet vises det til at det i det videre planarbeid vil være riktig å legge vekt på de oppgavene som er av spesialisert art, og som etter reformen bør inngå i fylkeskommunens tilbud om spesialisthelsetjenester til befolkningen. Habilitering av funksjonshemmede barn omtales også. Departementet antok at det vil være hensiktsmessig å bygge videre på tradisjoner med forankring i barneavdelingene ved sentralsykehusene.
- Barn på sykehus** Forskrift om barn på sykehus tar sikte på å styrke barns rettigheter i første rekke ved innleggelse på somatiske sykehus (28). Forskriften sier blant annet at «barn på sykehus har rett til å ha minst en av sine foreldre hos seg under hele sykehusoppholdet». Den omtaler også under hvilke forutsetninger foreldre har rett til dekning av reise- og oppholdsutgifter.
- I høringsnotatet til lov om spesialisthelsetjenester er det i § 3-6 foreslått en bestemmelse som gir departementet adgang til å fastsette regler om helseinstitusjoners særlige plikter i forbindelse med barns institusjonsopphold. Dersom loven vedtas kan dermed departementet gi bestemmelser blant annet om dekning av pårørendes utgifter til mat, reise og overnatting, når de av hensyn til barnet oppholder seg ved institusjonen store deler av døgnet.

7.2. Samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten

Et godt habiliteringsresultat er et gjensidig ansvar for kommunal og fylkeskommunal tjeneste. Det kommunale hjelpeapparat har ansvaret for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse. Spesialisthelsetjenesten forutsettes å bidra til å bygge opp den kommunale kompetanse.

Respekt Et godt samarbeid krever likeverd mellom kommunale og fylkeskommunale yrkesutøvere. Yrkesutøverne i fylkeskommunen og i kommunen har ulik kompetanse og forskjellige oppgaver, men kunnskapen er likeverdig. Respekt for ulik, men likeverdig kompetanse gir grunnlag for et godt samarbeid.

Kunnskap i kommunen Kommunene står i utgangspunktet ulikt rustet til å ivareta de funksjonshemmede barnas behov, men ved hensiktsmessig organisering, kompetanseoppbygging og læring gjennom erfaring vil kommunene etterhvert stå bedre rustet for oppgaven. Høyt faglig kunnskapsnivå i det kommunale hjelpeapparat vil bety at barna kan få god hjelp der de bor.

Samarbeid Det bør utvikles samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene der det enkelte nivå's ansvar og oppgaver samt former for samarbeid dem imellom klargjøres. Utforming av rutiner og avtaler må bygge på prinsipper som ivaretar at spesialisthelsetjenesten for barn og unge må kunne forsterke arbeidet på kommunalt nivå uten å overta ansvaret.

Tegnet av
Anne Bostad



Det bør utvikles samarbeidsavtaler mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Kunnskap om kommunen	Spesialisthelsetjenesten bør kjenne til den enkelte kommunes hjelpeapparat. Dette bør inkludere oversikt over hvem som har ansvar for medisinsk rehabilitering og over fagpersoner med spesielle kunnskapsområder innen rehabilitering.
Forventning	Selv om det kommunale hjelpeapparatet oppnår et høyt kunnskapsnivå, vil spesialisthelsetjenesten alltid ha viktige utrednings-, utviklings- og veiledningsoppgaver. Spesialisthelsetjenesten for barn skal være motoren i faglig utvikling og sikre at nye fremskritt blir et tilbud til brukerne og det kommunale hjelpeapparatet. Faglige fremskritt vil gi et mer differensiert tilbud, men samtidig vil kravene til spisskompetanse øke.
Behov for spesialistoppfølging	For noen barn vil det i lange perioder være behov for spesialistoppfølging i nært samarbeid med det kommunale hjelpeapparatet. Det kan være barn med sjeldne diagnoser eller diagnoser som krever spesialistkompetanse for at barnet skal få det rette tilbudet. Eksempler på dette kan være kreft, alvorlig astma eller cystisk fibrose, kompliserte epilepsier, progressive muskelsykdommer og ryggmargsbrokk. Særlige rehabiliteringstiltak kan føre til behov for hyppig spesialistkontakt. Eksempler på dette kan være nevropsykologisk diagnostikk, behandling av astma, medikamentell behandling av spastisitet ved cerebral parese og tilpasning av IT-hjelpemidler i forhold til kommunikasjon, mobilitet og omgivelseskontroll.

7.2.1. Henvisning fra kommunen til spesialisthelsetjenesten

Henvisning	Henvisning fra kommunen til spesialisthelsetjenester bør være tverrfaglig og samordnet. Det er viktig at fagpersoner i det lokale hjelpeapparat presiserer hva de ønsker hjelp med. En samordnet, tverrfaglig henvisning gir spesialisthelsetjenesten et bedre utgangspunkt for å starte på riktig nivå. Man unngår overlappende arbeid og ansvarsforholdene blir klarere. Det kan være ulike årsaker for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Diagnostisk utredning er en vanlig problemstilling. Utredningsbehovene kan være av fagspesifikk art eller det kan gjelde omfattende forespørsler, som for eksempel fullstendig utredning av psykomotorisk utviklingsnivå med anbefaling av individuell rehabiliteringsplan som resultat av utredningen.
Rutiner	Når henvisningen er mottatt og prioritering avklart, bør det umiddelbart sendes et svar til pårørende og til henvisende part om når saken kan igangsettes og hvem som har det faglige ansvaret.
Legens rolle	Henvisning til spesialisthelsetjenester foretas av lege, normalt barnets faste primærlege. Det gjelder også henvisning til barnehabiliteringstjenesten. Når henvisning foretas bør primærlegen som hovedregel nylig ha sett barnet. Henvisende lege skal ha epikrise fra

barnehabiliteringstjenesten etter at barnet er undersøkt og vurdert. Selve utfyllingen av henvisningsskjemaet e.l. kan utføres av leges medhjelpere etter vanlige regler, dersom lege klarer henvisningen.

Henvisning videre Henvisning til regionsykehus og landsfunksjoner innen helsetjenesten skal komme fra den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten. Unntatt fra dette kravet er noen landsdekkende tjenester der pårørende kan be om tjenester. (Eksempelvis TRS og Frambu, se 7.8.) Spesialisthelsetjenesten innehar ofte verdifull informasjon som kan være viktig for videre undersøkelse og behandling. Spesialisthelsetjenesten vil ofte ha et delansvar for oppfølgingen, i samarbeid med kommunehelsetjenesten.

7.2.2. Utskrivning fra spesialisthelsetjenesten til kommunal habilitering

Møte Når et barn har vært innlagt i spesialisthelsetjenesten, eller til poliklinisk utredning, bør det arrangeres et møte der både foreldrene og det kommunale hjelpeapparatet deltar. Foreldrene bør være med på å bestemme hvem som skal delta i møtet. Spesialisthelsetjenesten bør gjennomgå resultatene fra undersøkelser med foreldrene før møtet.

Målsetningen med et slikt møte er å orientere det kommunale hjelpeapparatet om barnets muligheter og behov. Hvis slik utredning ikke er gjort tidligere, bør arbeidet med individuell habiliteringsplan starte nå (se kap. 5). Det bør føres referat fra møtet og eventuelt fremtidig samarbeid bør avtales.

Dersom spesialisthelsetjenesten har hatt mye av ansvaret for kartleggingen, bør habiliteringsplanen utvikles i et samarbeid mellom denne og kommunen. Før møtet avsluttes bør det være oppnevnt en kontaktperson i kommunen som følger barnet og familien til ansvarsgruppe er etablert (se kap. 5).

Tilbakemelding Etter undersøkelse og behandling i spesialisthelsetjenesten skal kommunehelsetjenesten ha skriftlig tilbakemelding i form av epikrise. For å oppnå samordnet fremdrift i habiliteringsarbeidet i kommunen er det av stor betydning at epikrisen inneholder samordnet tilbakemelding fra de ulike spesialiserte tjenestene som har deltatt. Det anbefales at den fylkeskommunale barnehabiliteringstjenesten som allerede i utgangspunktet har tett kontakt med kommunene, fungerer som overføringsinstans fra fylkeskommunal helsetjeneste til kommunehelsetjenesten. En slik ordning må likevel ikke være til hinder for rask og effektiv tilbakemelding om for eksempel livsviktig medisinerings m.m.

Eksempler Et eksempel er et nyfødt barn med Downs syndrom hvor barnehabiliteringstjenesten bør overta hovedansvaret på spesialistnivå når barnet utskrives. Barnehabiliteringstjenesten bør være ansvarlig for kompetanseoverføring til det kommunale hjelpeapparat som skal ha det oppfølgende og koordinerende ansvaret for tiltak for barnet. Hvis barnet har hjertefeil eller andre spesifikke medisinske problemer, følges dette parallelt ved barneavdelingen i nært samarbeid med barnehabiliteringstjenesten og kommunen.

Et annet eksempel kan være et barn i slutten av første leveår som blir henvist til barnehabiliteringstjenesten på grunn av mistanke om forsinket psykomotorisk utvikling. Ved utredning oppdages det en betydelig hjertefeil som sannsynlig årsak. Barneavdelingen eller andre avdelinger konsulteres, trekker samme konklusjon og overtar hovedansvaret for behandling og videre oppfølging av barnet og kontakt med

kommunen. Samtidig kan det være aktuelt med tjenester også fra barnehabiliteringstjenesten for å få til et tverrfaglig habiliteringsopplegg.

Mottakere i kommunen

Epikrise skal sendes til henvisende lege. Forslag til individuell habiliteringsplan bør sendes til foreldrene, og eventuelt barnet, jfr. kapittel 6. Svar på avgrensede problemstillinger fra annet personell sendes til den som kom med forespørselen under ivaretagelse av reglene for taushetsplikt.

7.3. Organisering av spesialisthelsetjenester

Inndeling

Alle fylker har egen barneavdeling, barnehabiliteringstjeneste og barne- og ungdomspsykiatriske tjenester. Sammen utgjør de fylkets spesialisthelsetjeneste for barn og ungdom. Alle barneavdelinger er organisert som egne faglige enheter.

De fleste barnehabiliteringstjenester er administrativt tilknyttet barneavdelingene, men med eget faglig ansvar. Noen barnehabiliteringstjenester er direkte underlagt fylkeshelsejef. I noen fylker er habiliteringstjenesten for barn og voksne organisert sammen, men som selvstendige faglige enheter. I noen fylker er barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger organisert sammen med fylkets barnevern (29).

Regionshelsetjenester og landsfunksjoner er med enkelte unntak knyttet til universitetssykehusene (Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo). Disse sykehusene har en kombinasjon av fylkes- og regionstjenester samt landsdekkende funksjoner.

Anbefalinger

Barnehabiliteringstjenesten bør være nært knyttet til barneavdelingen, som selvstendig enhet, grunnet det viktige og nødvendige samarbeidet mellom disse tjenestene. O m mulig bør de også ha en geografisk nærhet.

Barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten bør ha et fast organisert samarbeid med barne- og ungdomspsykiatriske tjenester for sammen å kunne ivareta oppfølgingen av barn og unge med store atferdsavvik.

Barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten bør ha et nært samarbeid for å kunne ivareta livsløpsperspektivet hos felles målgrupper.

Voksenhabiliteringstjenesten bør også ha et strukturert samarbeid med den fylkeskommunale rehabiliteringstjenesten. Dette for å kunne fange opp problemstillinger hos habiliteringstjenestenes målgrupper som rehabiliteringstjenesten har mest kompetanse på.

Barnehabiliteringstjeneste, voksenhabiliteringstjeneste og rehabiliteringstjeneste omfatter ofte de samme yrkesgrupper. De har utfyllende kompetanse, arbeider etter samme tankegang og metodikk, og kan i fellesskap ivareta ulike behov gjennom hele livet hos den enkelte bruker.

7.3.1. Barneavdelingen

Knutepunkt Fylkenes barneavdelinger har kontakt med de fleste barn med behov for et spesialisert tilbud. Målgruppen er først og fremst barn med somatiske, medisinske problemer. Det vil si barn med plager som smerter og feber, pustevansker, slapphet, kramper, ernærings- og vekstproblemer.

Hovedtyngden av arbeidet er rettet mot barn som trenger øyeblikkelig hjelp og innleggelse på grunn av akutte medisinske problemer. Avdelingen er gjerne seksjonert i forskjellige sengeposter. En post er nyfødtavdelingen som vanligvis er den første som får kontakt med barn som har medfødte funksjonshemninger. Mye av aktiviteten er knyttet til polikliniske tjenester, og i noen fylker er det utstrakt områdepediatrisk virksomhet.

Områdepediater Områdepediatri er en arbeidsform der barnelegen har en utadrettet og konsultativ funksjon i forhold til kommunehelsetjenesten. Målsetningen er at barna skal undersøkes og behandles i sitt nærmiljø samtidig som kommunens helsepersonell stimuleres og utvikles faglig.

Områdepediater er pr. i dag (primo 1998) tilknyttet en tredjedel av kommunene i landet. Det synes å være et sammenfall mellom områdepediaters og barnehabiliteringstjenestens ansvars- og oppgaveområder. Disse funksjonene bør ses og organiseres i et samarbeid, slik at kommunehelsetjenesten kun har få, om mulig bare én adresse til spesialisthelsetjenester på området barn.

Områdepediater og barnehabiliteringstjenesten bør være samordnet.

7.3.2. Fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste

Fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste ble først etablert i alle fylker i 1991. Barnehabilitering er derfor en forholdsvis ny spesialisthelsetjeneste som fortsatt arbeider med å finne en organisasjonsform og et virksomhetsområde som er hensiktsmessig (30). Tjenestetilbudet er hovedsakelig poliklinisk. Ved behov for innleggelse samarbeides det med barneavdelingen. Mange barneavdelinger er imidlertid dårlig tilrettelagt for barn med funksjonshemninger, og i noen fylker har barnehabiliteringstjenesten egen døgnenhet.

Målgruppen Målgruppen er barn med medfødt eller ervervet funksjonshemning og andre barn med behov for tverrfaglige habiliteringstjenester på spesialistnivå.

Kompetanse Spesialisthelsetjenesten for barn har særskilt kompetanse på diagnostisering av sjeldne tilstander. Tjenesten har en betydelig faglig bredde i sin stillingsplan. Barnehabiliteringstjenesten bør ha følgende spisskompetanse på habilitering av barn og unge: Pediater, psykolog med kompetanse på nevropsykologi eller habilitering, fysioterapeut med kompetanse på motorisk utvikling hos barn og habilitering, spesialpedagog med kompetanse på språk og alternativ kommunikasjon, og sosionom med kompetanse innen familierådgivning. Det er også behov for ergoterapeut med særlig kompetanse innen datatekniske hjelpemidler for mobilitet og omgivelseskontroll. Sykepleierkompetanse er også ønskelig i tillegg til kompetanse vedrørende atferdsavvik og autisme.

- Årboken** Årbok for habiliteringstjenesten (29) viser at mange av tjenestene har en svak legedekning. Noen tjenester har mindre enn én legestilling. Det finnes forholdsvis mange pedagoger og mange vernepleiere i enkelte fylker, mens flere tjenester mangler ergoterapeut og sykepleier. Det anbefales at tjenesten styrkes på det medisinske området. Pedagogiske tjenester ivaretas også av de statlige pedagogiske kompetansesentrene og bør samordnes mellom de ulike aktørene.
- Polikliniske tjenester** Poliklinisk tilbud forbindes gjerne med undersøkelse hos lege på sykehus. Dette har imidlertid endret seg betydelig de senere år. Bakgrunnen for endringene er først og fremst at man har erfart at barn med funksjonshemninger ofte har behov for et tverrfaglig spesialisert tilbud, og at dette best gis som utadrettede mobile tjenester i barnets nærmiljø i samarbeid med det kommunale hjelpeapparat. Polikliniske tjenester er med andre ord blitt mer differensierte og kan tilpasses brukerens behov bedre.
- Mobilt tilbud** Barnehabiliteringstjenestene yter en betydelig del av sine polikliniske tjenester som et utadrettet mobilt tverrfaglig tilbud til barn og familie kombinert med veiledning av kommunalt personell.
- Årbok for habiliteringstjenesten viser at noen barnehabiliteringstjenester i hovedsak vektlegger utadrettede tjenester i samarbeid med kommunens personell, mens andre vektlegger inntak av barn og familie til observasjons- og behandlingsopphold.

Det anbefales at barnehabiliteringstjenesten vektlegger å være et mobilt tilbud som bidrar til forsterkning av kommunens tilbud.

Forsterkningen kan gjelde behandling av og tilrettelegging for enkeltbarn eller veiledning fra barnehabiliteringstjenesten i form av råd til kommunen vedrørende organisering og drift av tjenesten generelt.

7.3.3. Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP)

Barne- og ungdomspsykiatriske tjenester er etablert i alle fylker. Tjenesten skal ha kompetanse på spesialistnivå innen barnepsykiatri, klinisk psykologi, sosialt arbeid og spesialpedagogikk. Tilbudet er først og fremst poliklinisk, men flere fylker har også egen innleggelsesenheter. Målgruppen er barn og ungdom med psykiske lidelser. Men tjenesten er også et viktig tilbud til funksjonshemmede med psykiske tilleggsproblemer. Tjenesten kan være et nødvendig supplement i et habiliteringsopplegg. Barn med utviklingsavvik og autisme kan ha stort behov for tjenesten.

7.3.4. Aldersgrenser

Øvre aldersgrense for ulike typer spesialisthelsetjenester kan variere. Barn og unge mellom 0 og 18 år anbefales som målgruppe for barnehabiliteringstjenestene. Også for barne- og ungdomspsykiatriske tjenester er øvre aldersgrense 18 år. Det kan være nyttig å vurdere samme øvre aldersgrense for alle spesialisthelsetjenester. Dette gjelder også regions- og landsfunksjoner. Barn med funksjonshemninger er mer enn andre barn

avhengig av sammenheng mellom spesialisthelsetjenestene, fordi overgangsfasen fra barn til ungdom og ungdom til voksen ofte er faser som trenger tett og sammenhengende oppfølging.

Når barna blir voksne Når barn som trenger habiliteringstjenester fra spesialisert nivå blir voksne, er det viktig at voksenhabiliterings- og rehabiliteringstjenestene fanger dem opp uten at de selv og eventuelt foreldrene eller kommunens hjelpeapparat må lete seg frem i systemet. Det er derfor av stor betydning at de ulike habiliterings- og rehabiliteringstjenester rettet mot barn og voksne har et nært samarbeid i fylkeskommunen.

7.3.5. Arbeidsdeling

Den fylkeskommunale helsetjenesten, regionsykehusene og landsfunksjonene deler ansvaret for å dekke barns behov for spesialisthelsetjenester.

Ansvarsdeling Spesialisthelsetjenesten bør tydeliggjøre en arbeidsdeling mellom de ulike ledd i tiltakskjeden, mellom barneavdeling, poliklinikk, barnehabiliteringstjeneste, barne- og ungdomspsykiatriske tjenester og områdepediatr. Spesialisthelsetjenesten bør delta i utarbeidelse av fylkeskommunens habiliterings- og rehabiliteringsplan på overordnet nivå og, om ønskelig, medvirke til slikt planarbeid i kommunen. Slike planer bør vise organisering, dimensjonering og samarbeid nivåene i mellom.

Det kan likevel oppstå problemer med ansvarsavklaring i forhold til det enkelte barn. Barn med MBD og ADHD er slike eksempler. Uklare ansvarsforhold betyr vanligvis et dårligere tilbud. Habiliteringstjenesten for barn og barne- og ungdomspsykiatrien bør i fellesskap utvikle avtaler for sammen å kunne dekke behovene til disse barna.

7.4. Oppgaver for spesialisthelsetjenesten

Utvidet diagnose og kartlegging En medisinsk diagnose er i mange tilfeller helt nødvendig for at barnet skal få riktig behandling og habilitering. Dette vil også gi muligheter for vurdering av prognose og arvelig disposisjon. Ofte kan kommunehelsetjenesten stille barnets diagnose. Spesialisthelsetjenesten har imidlertid kompetanse til å foreta en utvidet kartlegging og stille diagnose når problemstillingen er komplisert.

Spesielle tester Enkelte undersøkelser krever spesialisert kunnskap. For eksempel finnes det nesten aldri nevropsykologisk kompetanse i kommunene. Nevropsykologisk vurdering av et barn med funksjonshemning bør ved behov foretas av spesialisthelsetjenesten.

Spesialpedagogiske tester innen språk og kommunikasjon er også et område som faller inn under spesialiserte tester. Spesialmotoriske tester som leiereaksjoner* og lignende kan vanligvis bare utføres av fysioterapeuter med spesialkompetanse innen habilitering av barn.

Alle de nevnte testene kan være nødvendige for å finne frem til en så presis diagnose som mulig, med de muligheter det gir for å finne frem til de rette behandlings- og opplæringstiltakene for det funksjonshemmede barnet.

Behandling skjer oftest i form av medisinerings eller fagspesifikke ytelser som fysio-

Behandling	terapi. Behandling kan også være en intensiv, tverrfaglig tilnærming i forhold til svært sjeldne og sammensatte problemstillinger.
Øyeblikkelig hjelp	Barn med funksjonshemninger har først og fremst behov for planlagte kliniske tjenester, og sjeldnere behov for øyeblikkelig hjelp. Enkelte sykdommer som epilepsi, astma og hydrocephalus kan medføre at barnet periodevis trenger akutt medisinsk bistand. I slike tilfeller er det særdeles viktig at pårørende og fagpersoner i det lokale hjelpeapparatet får kunnskap om symptomer som krever akutt hjelp og medisinsk bistand. Dette gjelder mange barn med funksjonshemming og særlig dersom de har multifunksjonshemninger.
Gjentatt bistand	Når barnet har en sykdom som medfører behov for gjentatt akuttmedisinsk bistand, må helsetjenesten sikre at barnet og familien får den hjelp de trenger uten å måtte gå veien om forsinkende mellomledd. Eksempler på slike tilstander er vanskelig kontrollert astma eller epilepsi. Mangel på slik bistand kan for noen få dramatiske konsekvenser. Noen barn, som barn med hydrocephalus og innlagt shunt*, vil på bakgrunn av erfaring med shuntsvikt ha avtale om direkte kontakt med regional spesialisthelsetjeneste.
Psykososial oppfølging	Mange barn og foreldre har behov for psykososial oppfølging etter å ha mottatt beskjed om diagnosen. Den instans som stiller diagnosen, har et ansvar for at barn og foreldre blir ivaretatt i den første fasen etter at diagnose er stilt.

7.4.1. Ressursbase for det kommunale hjelpeapparatet

Kurs og seminarer	Spesialisthelsetjenesten skal være en ressursbase for det kommunale hjelpeapparatet. Spesielt presiseres det at en viktig del av barnehabiliteringstjenestens virksomhetsområde skal være å drive kompetansefremmende arbeid rettet mot tjenesteapparatet i kommunen. Barnehabiliteringstjenesten bør holde kurs og seminarvirksomhet for det kommunale hjelpeapparatet innenfor virksomhetsområdet rehabilitering. Tjenesten bør også tilby informasjon og tilpasset opplæring til foreldre og foresatte, for eksempel i forbindelse med samling av foreldre som har barn med tilsvarende diagnoser.
Hospitering	Hospitering er en effektiv måte å erverve seg ny kunnskap på og samtidig bli godt kjent med en samarbeidspartner. Som oftest er det kommunehelsetjenestens ansatte som hospiterer i spesialisthelsetjenesten. Det anbefales at også spesialistene hospiterer i kommunen. Det vil øke forståelsen for hvordan det kommunale hjelpeapparatet arbeider, og hvilken kompetanse det er viktig at kommunen innehar.
Veiledning	Veiledning stiller krav både til den som gir og den som mottar veiledningen. Veiledning på fagspesifikt nivå skal foregå fra fagperson til fagperson, og vil som oftest foregå mellom fagpersoner i samme profesjon. Et eksempel kan være at en fysioterapeut veileder en annen fysioterapeut om sansemotorikk. På denne måten sikrer man best overføring av kompetanse. Veiledning av ufaglærte er kommunens oppgave.

7.5. Faglige ressurser

Spesialisering Grunnutdanningen til ansatte i spesialisthelsetjenestene er stort sett den samme som grunnutdanningen til ansatte i det kommunale hjelpeapparatet. På spesialistnivå vil kompetansen variere på grunn av ulik videre- og etterutdanning.

Eksempler på dette kan være fysioterapeuter som er spesialister i barnefysioterapi og habilitering og psykologer som kan være spesialister innenfor forskjellige fagfelt, slik som nevropsykologi og habilitering.

Kompetanse og ledelse Sykehusets barneavdeling ledes av lege som er spesialist i pediatri.

Barnehabiliteringstjenesten bør ledes av en fagperson med erfaring fra fagfeltet og relevant spesialisering eller videreutdanning. Det medisinske ansvaret skal ligge hos lege. Tjenesten bør ha en lege som er spesialist i pediatri og som har barnenevrologisk tilleggskompetanse. Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ledes av lege som er spesialist i barne- og ungdomspsykiatri eller av psykolog som er spesialist i klinisk psykologi.

7.6. Hjelpemiddelsentralen

Hjelpemiddelsentralene er en del av trygdeetaten. Hjelpemiddelsentralene har et overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler til funksjonshemmede. De skal bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning for funksjonshemmede gjennom hjelpemidler og ergonomiske tiltak. Hjelpemiddelsentralene skal være ressurs- og kompetansesentre for offentlige instanser og andre med ansvar for å løse funksjonshemmedes problemer, og hvor hjelpemidler og ergonomiske løsninger kan være aktuelle.

Hjelpemiddelsentralene har en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor helse-tjenesten i kommunen og fylkeskommunen på hjelpemiddelområdet.

Samarbeidsoppgaver mellom hjelpemiddelsentralen og kommunehelsetjenesten står omtalt i kapittel 4 og kapittel 6.

7.7. Regionsykehus og landsfunksjoner

Regionsykehusene har oppgaver på regionnivå innen spesialisthelsetjenesten. I tillegg ivaretar regionsykehusene regionsfunksjoner for enkelte særskilte tjenester. For noen høyspesialiserte tjenester er det opprettet landsfunksjoner. Typiske arbeidsoppgaver er vanskelig barnenevrologisk diagnostikk, komplisert kreftbehandling, nevrokirurgi og nevroortopedi. Tjenestene har dessuten et spesielt ansvar for forskning og utviklingsarbeid.

Innenfor flere fagområder – og spesielt feltet barnenevrologisk habilitering – er tilbudet særlig rettet mot spesiell funksjonsdiagnostikk og undersøkelses- og behandlingsmetoder. To sykehus med landsdekkende oppgaver er barnesykehus med vekt på tilbud til barn med astma, allergi og andre lungesykdommer (Voksentoppen og Geilomo).

Noen av tjenestene er rettet mot de små og sjeldne diagnosegruppene. Disse nyopprettede kompetansesentrene startet som prøveprosjekter under *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede*, men er etablert som varige virksomheter fra 1. januar 1998.

Noen kompetansesentre er opprettet som et samarbeid mellom Sosial- og helsedepartementet (SHD) og Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet (KUF).

7.7.1. Etat for rådsekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver m.v.

Etaten er opprettet blant annet for å koordinere landsdekkende kompetansetiltak for mennesker med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Koordineringstiltakene gjelder de nye kompetansesentrene: Smågruppesenteret på Rikshospitalet, Trenings- og rådgivningssenteret ved Sunnaas sykehus og Tannhelsekompetansesenteret ved Universitetet i Oslo. Dette er i tillegg til de tilbud som fantes fra før: Frambu, Institutt for blødere, Statens sentralteam for døvblinde og regionsentrene for døvblindfødte.

7.8. Kort omtale av viktige tjenester

7.8.1. Smågruppesenteret (SSSS)

Smågruppesenteret – Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS) – holder til på Rikshospitalet. Senteret betjener 15 små diagnosegrupper ved å spre informasjon om diagnosegruppene, om forskjellige tiltak og tjenester, samt bidra til økt kompetanse i det lokale hjelpeapparatet. Disse diagnosegruppene er: Anatalresi, ataxia teleangiectasia, blæreextrofi og epispadi, genitale anomalier, Huntingtons sykdom, Laurence-Moon-Bardet-Biedl-syndromet, medfødte immunsviktsykdommer, metakromatisk leukodystrofi, Noonans syndrom, fenylketonuri, Prader-Willis syndrom, Williams syndrom, Turners syndrom, Tay-Sachs syndrom og øsofagusatresi. Fra 1998 er tilbudet utvidet til å omfatte grupper med enkelte medfødte leversykdommer og nyresykdommer samt metabolske sykdommer. Senteret har utarbeidet en rekke informasjonsskriv om de ulike diagnosegruppene. Disse kan fås ved henvendelse dit.

7.8.2. Trenings- og rådgivningssenteret på Sunnaas sykehus (TRS)

Senteret er landsdekkende og utvikler modeller for trenings- og rådgivningstilbud til mennesker med sjeldne funksjonshemninger. Syv grupper med sjeldne medfødte sykdommer får for tiden dette tilbudet. Diagnosegruppene er: Dismeli, Marfans syndrom, osteogenesis imperfecta (medfødt benskjørhet), ryggmargsbrokk (over 16 år), arthrogryposis multiplex congenita (medfødt innskrenket leddbevegelse i flere ledd), kortvokste med medfødte skjelettsykdommer og Ehler-Danlos syndrom. Senteret retter seg både mot barn og voksne og bygger opp tiltakene i et livsløpsperspektiv i samarbeid med lokale instanser.

7.8.3. TAKO

TAKO – Tannhelsekompetansesenteret for alle som har tann- og munnhuleproblemer på grunn av sjeldne medisinske tilstander – er tilknyttet Universitetet i Oslo. Senteret samler, systematiserer og formidler kunnskap om tannhelseforhold ved sjeldne tilstander, og driver begrenset klinisk virksomhet. Målgruppene for virksomheten er tannhelsepersonell, annet personell, de som har en sjelden tilstand og myndighetene.

7.8.4. Frambu

Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger, er en landsdekkende institusjon. Fra 1995 har Frambu konsentrert seg om 39 grupper med sjeldne funksjonshemninger. Gruppene som betjenes av smågruppesenteret inngår også her. Tilbudet omfatter informasjonsopphold for foreldre og funksjonshemmede barn, og også voksne med de aktuelle diagnosene. Det omfatter også helseleire for funksjonshemmede barn.

Frambu holder årlig en rekke seminarer med temaer knyttet til de gruppene som senteret betjener. Frambu vektlegger utadrettet virksomhet overfor de fylkeskommunale barnehabiliteringstjenestene og det lokale skoleverket.

7.8.5. Institutt for blødere

Institutt for blødere er en frittstående helseinstitusjon opprettet av Foreningen for blødere i Norge. Foreningen er godkjent av Sosial- og helsedepartementet i henhold til sykehusloven. Institutt for blødere samarbeider med TAKO-senteret om å gi sosialmedisinske tilbud til meget sjeldne diagnosegrupper med sykdommer i tenner og munnhule.

Institutt for blødere har også fungert som et sosialmedisinsk senter for personer med cystisk fibrose. Denne funksjonen skal overtas av Kompetansesenteret for cystisk fibrose som får tilhold på Ullevål sykehus.

7.8.6. Statens sentralteam for døvblinde

Statens sentralteam for døvblinde er et sosialmedisinsk team underlagt Sosial- og helsedepartementet. Teamet skal drive fortløpende registrering av landets døvblinde for å kunne ivareta deres rettigheter og behov. Teamet skal også kartlegge ressurser i den døvblindes nærmiljø og bidra til å tilrettelegge lokale tiltak. Det skal bistå med informasjon og veiledning til døvblinde, pårørende og ulike instanser som arbeider med døvblinde.

7.8.7. Berg gård

Berg gård er nå slått sammen med SMR (Senter for mental retardasjon) under barneklubben på Rikshospitalet og heter nå Barnenevrologisk seksjon, Barneklubben ved Rikshospitalet. Målgruppen er barn med nevrologiske funksjonshemninger, og seksjonen har et særskilt ansvar overfor barn med ryggmargsbrokk og barn med nevromuskulære sykdommer. Seksjonen har regions- og landsdekkende funksjoner.

7.8.8. Voksentoppen

Voksentoppen, senter for astma og allergi, er Norges Røde Kors og Statens spesialsykehus for barn og unge med astma, allergi og kroniske lungesykdommer. Sykehuset tar særlig sikte på utredning, behandling og rehabilitering av barn og unge i tilfeller hvor sykdommen er vanskelig å mestre og griper sterkt inn i pasientens og familiens livssituasjon.

7.8.9. Geilomo barnesykehus

Geilomo barnesykehus eies av Norges astma- og allergiforbund og drives av staten. Sykehuset tilbyr opphold for barn med astma og allergi i aldersgruppen 2-15 år. Hovedmålet for sykehuset er best mulig medisinsk og fysisk habilitering av barn, og at kunnskapsnivået om barn med astma og allergi øker samt å tilføre nærmiljøet kunnskap.

7.8.10. Statens senter for epilepsi (SSE)

Statens senter for epilepsi (SSE), utreder og behandler epilepsi og forebygger konsekvenser av sykdommen. Senteret gir tilbud både til voksne og barn og er landets eneste spesialinstitusjon for mennesker med epilepsi. SSE driver også utadrettet virksomhet som rådgivnings-, undervisnings- og opplysningsvirksomhet overfor de ulike nivåene i helsetjenesten, og overfor pasienter og pårørende. Senteret bygger opp spesiell kompetanse på tuberøs sklerose og driver dessuten forsknings- og utviklingsarbeid.

7.8.11. SUITE

SUITE – Sunnaas informasjonsteknologiske enhet, skal være et landsdekkende kompetansesenter i trygdeetaten for informasjonsteknologiske hjelpemidler, spesielt for mobilitet, kommunikasjon og omgivelseskontroll. Behovskartlegging og individuell tilpasning er en del av tilbudet. SUITEs formål er å medvirke til at barn og voksne med bevegelsehemning og/eller hjerneskada får et bedre tilbud gjennom formidling av IT-baserte hjelpemidler.

7.8.12. Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi

Kompetansesenteret er et samarbeid mellom SHD og KUF. Senteret ligger i Oslo. Det fungerer som en veiledningstjeneste særlig for de spesialpedagogiske kompetansesentrene, men kan også benyttes av helsetjenesten.

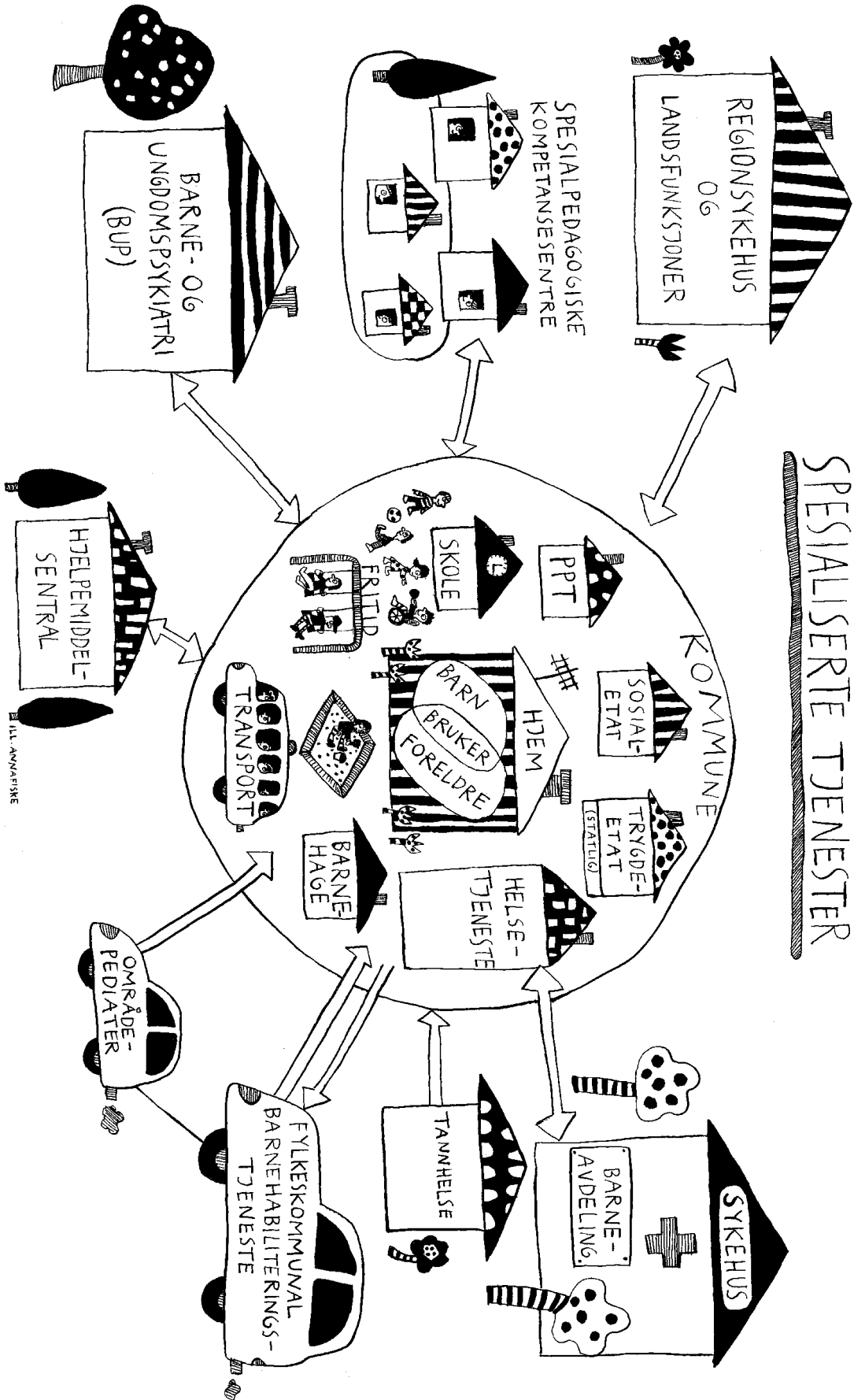
7.8.13. Landsdekkende døvblindetjeneste

Landsdekkende døvblindetjeneste er også et samarbeid mellom SHD og KUF. Det består av fire sentre for døvblindfødte i fire regioner i landet. I tillegg finnes Skådalen kompetansesenter i Oslo. Skådalen har landsdekkende oppgaver og gir dessuten veiledning til de andre sentrene.

7.9. De statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene

Den 1.8.1992 ble det opprettet 13 landsdekkende kompetansesentre innenfor områdene syn, hørsel, språk/kommunikasjon, lese- og skrivevansker, sosiale og emosjonelle vansker, og syv regionale sentre innenfor området sammensatte lærevansker, herunder psykisk utviklingshemmede.

SPECIALISERTE TJENESTER



- Oppgaver** Arbeidsoppgaver for kompetansesentrene er å utvikle spesialpedagogisk kompetanse for elever med særlige behov gjennom kartlegging, rådgiving, opplæring og utviklingsarbeid. Sentrene skal gi råd og veiledning til elever, foreldre, lærere, førskolelærere og andre fagpersoner. De skal hjelpe til med å utarbeide individuelle læreplaner og gjøre avtaler om gjennomføring. Kompetansesentrene innen hørselsektoren har egne skoleavdelinger.
- Samordning** Det foreligger et behov for samordning og klargjøring av oppgaver og arbeidsfordeling mellom de pedagogiske kompetansesentrene og spesialisthelsetjenester, som også omfatter pedagogiske tilbud slik som barnehabiliteringstjenestene. Dette vil være nødvendig for å unngå dobbelthenvvisninger og overlappende tiltak. Det anbefales at det enkelte fylke finner løsninger på disse utfordringene.
- Søknad** Skolestyret i kommunen eller fylkesskolestyret kan søke om hjelp til en elev fra et statlig, spesialpedagogisk kompetansesenter etter tilråding fra PP-tjenesten (se kap. 4 og 6). Helseinstitusjoner og andre sentre kan også søke om hjelp og må da melde fra til skolestyret eller fylkesskolestyret.

7.10. Midlertidig eller ny adresse

Når barn er på ferie utenfor sitt eget fylke kan det være behov for at pårørende medbringer skriftlig dokumentasjon om barnets funksjonshemming og medisinske behov. Skal barnet oppholde seg utenfor eget fylke over lengre tid, kan det være hensiktsmessig med forhåndskontakt mellom de respektive fylkeshelsetjenester. Når det foreligger opplysninger om barnet, er det lettere for pårørende å ta kontakt dersom behov for tjenester oppstår. Dette bør tas inn i habiliteringsplanen.

Spesialisthelsetjenesten har også et ansvar når barn flytter til et annet fylke. Det er viktig at flyttingen meldes tidlig, slik at nødvendig informasjon kan gis og at kontakt etableres med den respektive spesialisthelsetjeneste. Vanligvis er ikke dette noe problem for barn som har regelmessig kontakt, men for barn som ikke har hatt kontakt på en stund, kan dette bli oversett og få uheldige følger.

Vedlegg

Vedlegg I

Rådgivningsgruppe

Brit Blehr,	bydelsfysioterapeut i Bergen kommune.
Eva Budal,	brukerrepresentant fra barne- og ungdomsrevmatikergruppe (BURG), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.
Kari Glavin,	helsesøster, prosjektleder for Aksjonsprogrammet barn og helse, Fylkeslegen i Oslo.
Grete Halsan,	spesialpedagog, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), Steinkjer kommune.
Svend	
Rand-Hendriksen,	overlege ved Trenings- og rådgivningssenteret, Sunnaas sykehus.
Arvid Heiberg,	prosjektleder i medisinsk genetikkk ved Rikshospitalet.
Turid	
Lingaas Holmen,	overlege ved Barneavdelingen, Innherred sjukehus.
Maja Katzenmaier,	seksjonsleder, seksjon for støttetiltak i bydel Gamle Oslo.
Elin Kristiansen,	brukerrepresentant fra Landsforeningen for hjerte- og lungesyke unge (LHLU), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.
Bjørn Lerdal,	sjefpsykolog og avdelingsleder for Habiliteringsavdelingen for barn og unge (HABU) ved Vest-Agder sentralsykehus.
Jan Myhre,	bydelslege ved Torshov helsesenter, bydel Sinsen-Torshov.
Benthe Nilsen,	ergoterapeut ved Torshov kompetansesenter.
Anne Margrethe	
Rostad,	psykolog, leder av barnehabiliteringen ved Innherred sjukehus.
Randi Schiøtz,	barnevernpedagog, leder av habiliteringstjenesten ved Østerlide.
Eva Schjetlein,	barnefysioterapeut.
Kjell Aas,	professor em. i barnemedisin ved Voksentoppen, senter for astma og allergi.

Vedlegg II

Ordliste

ADHD	– Attention Deficit Hyperactivity Disorder
Alternative metoder	– upresist begrep for metoder som stort sett står utenfor den etablerte helsetjenesten (ikke- vitenskapelig baserte metoder).
Arenaer	– steder der aktivitet foregår (eks; hjem, skole, teater m.m.)
Cortical blindhet	– blindhet som skyldes hjerneskade
Enkeltvedtak	– skriftlig avgjørelse bestemt av et forvaltningsorgan eller andre som har kompetanse til å utøve offentlig myndighet, og som er retningsgivende for rettigheter eller plikter til en eller flere enkeltpersoner.
Funksjonell diagnose	– diagnose basert på funksjonsevne.
Hydrocephalus	– væske i hjernens hulrom («vannhode»).
Kromosomavvik	– forandringer i arvestoffet.
Leiereaksjoner	– testing av medfødte reflekser.
Likemannsprinsippet	– de funksjonshemmedes egen omsorgsarena, «Hjelp til selvhjelp».
MBD	– Minimal Brain Dysfunction.
Prematuritet	– for tidlig født.
Progredierende	– fremadskridende.
Respirasjonssvikt	– svikt i pusteevne.
Shunt	– dren for å avlaste trykket i hjernen ved hydrocephalus.
Skjelettanomalier	– feilutvikling av skjelettet.
Symptomatologi	– samling av forskjellige symptomer og tegn ved sykdom.

Vedlegg III

Referanser

1. Medisinsk rehabilitering, planlegging og organisering, Helsedirektoratets veiledningsserie nr. 3/91. IK 2360.
2. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. IK-0721.
3. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. World Health Organisation, Geneva 1980.
4. Lov om leger av 13. juni 1980 nr. 42. IK-1970.
5. Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (Forvaltningsloven) av 10. februar 1967.
6. Nytt utkast til kap. 6A i Lov om sosiale tjenester av 13. desember 1991 nr.81, jfr. Ot.prp. nr.57 (1995/96).
7. Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66.
8. Høringsnotat: Lov om helsepersonell mv. I-0891 B.
9. Rehabilitering i kommunene - en kartleggingsundersøkelse. ØF-Rapport nr. 12/1997.
10. Opprettelse av samarbeidsforum m.m. Rundskriv H-28/97.
11. Forskrift om helsestasjonsvirksomhet av 23. november 1983 nr. 1778.
12. Forskrift for grunnskolen av 17. november 1989.
13. Lov om sosiale tjenester mv av 13. desember 1991 nr. 81.
14. Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten av 30. mars 1984 nr. 15.
15. Kvalitetsutvikling i helsetjenesten. Statens helsetilsyns veiledningsserie nr. 3-94. IK-2464.
16. Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten. Statens helsetilsyns utredningsserie nr. 3-97. IK-2582.
17. Høringsnotat: Lov om spesialisthelsetjenester. I-0890 B.
18. Lov om barnevern av 17. juli 1992 nr. 100.
19. Forskrift om leges og helseinstitusjons journal for pasient av 17. mars 1989 nr. 277.
20. Hjelpemiddelformidling - en del av et større system. Informasjonshfte om hjelpemiddelformidling fra trygde-etaten. ISBN: 82 551 0564 6.
21. Lov om grunnskolen av 13. juni 1969 nr. 24.
22. Lov om barnehager av 5. juni 1995 nr. 19.
23. Lov om videregående opplæring av 21. juni 1974 nr. 55.
24. Bolig for funksjonshemmede barn. Arbeidshefte for boligtilpasning fra Handikappede Barns Foreldreforening og Norges Handikapforbund.
25. Forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v. av 1. desember 1995 nr. 928
26. Forskrift om helsetjenester i skoler av 23. november 1983 nr. 1776.
27. Planlegging av de fylkeskommunale spesialisttjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming. Rundskriv I-61/89.
28. Forskrift for barn på sykehus av 7. september 1988 nr. 746.
29. Årbok for habiliteringstjenesten, Nasjonal statistikk for 1996. NIS-rapport 9/97.
30. Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten - 3 år etter HVPU-reformen. Statens helsetilsyns skriftserie 2-1995. IK-2502.

Vedlegg IV

Tabell

Omtrentlige antall funksjonshemmede i en barnebefolkning for 200 000 innbyggere (gjennomsnitt norsk fylke).

Diagnose	Insidens i %	Totalt 0–15 år/ Fylke	Habiliteringsbehov % av totaltall
ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder («MBD»))	1-4	375-1500	50
Astma/Allergi	4.6	2000	
Alvorlig astma	2.5	1000	50
Asbergers syndrom	0.4	100	100
Autisme	0.05	15	100
Bevegelsehemmede	0.6	200	50
Cerebral parese	0.2	75	100
Cystisk fibrose	0.03	10	100
Diabetes	0.3	100	50
Epilepsi	0.5	200	50
Hjertefeil (medfødt)	0.9	350	
- derav i alvorlig grad	0.3	100	25
Hjerneskaresyndromer:			
- derav hjernesvulster	0.07	20	100
- derav hydrocephalus	0.04	20	50
Hørselshemmede	1.6	600	
- derav døve	0.1	40	100
- derav døvblind fødte	0.01	<5	100
Misdannelser i hjernen	0.05	20	100
Nevromuskulære sykdommer	0.1	40	100
- derav spinal muskeltrofi	0.01	4-5	100
- derav Duchenne/Becker muskeldystrofi	0.02 (gutter)	4	100
- derav Dystrofi myotonica	0.01	4	100
Psykiske lidelser	0.9	340	
- derav psykisk utviklingshemning alvorlig grad IQ < 50	0.4	150	100
- derav psykisk utviklingshemning lett grad IQ < 70	0.3	120	100
- Down	0.1	40	100
- Fragilt-X	0.03 (gutter)	6-10	100
Revmatikere	0.4	150	50
- derav barneleddgikt	0.1–0.2	60	50
Skjelettanomalier	0.05	20	50
- derav achondroplasier	0.01	4	100
Synshemmede	1.0	375	50
- derav blinde	0.1	40	100
Tvangstilstander	1.2	300	50
Tverrsnittskader etter ulykker/svulster	0.01	<5	100

Kilde: Aroid Heiberg

Vedlegg V

Eksempel på mal

Kilde: Seksjon for barnehabilitering, Aker sykehus og
Seksjon for barnenevrologi/habilitering, Ullevål sykehus.

Behovsområder/funksjonsområder

1. Kommunikasjon/språk
2. Adferd, eks. selvskading, aggresjon, tilbaketrukkethet
3. Ernæring, eks. kosthold, måltid
4. ADL, eks. av og påkledning, toalettvaner, selvhjelp
5. Motorikk, eks. mobilitet, tekniske hjelpemidler, motorisk utvikling
6. Medisinske forhold, eks. diagnose, medisiner, epilepsi, ortopedi
7. Økonomiske forhold, eks. rettigheter, trygder

Arenaer

8. Nettverk, eks. familiære forhold, venner
9. Dagtilbud, eks. barnehager, dagmamma, skole
10. Fritid, eks. SFO, aktiviteter, avlastning, støttekontakt
11. Bolig

Eksempel på ferdig utfylt plan. Del 1

Eksemplet er tilfeldig valgt.

«Petter» er 12 måneder gammel. På grunn av komplikasjoner ved fødselen fikk han en hjerneskade. Han har fått diagnosen Cerebral Parese – og både armer og ben er affiserte. Det skal nå lages en individuell habiliteringsplan for de neste seks måneder. Sammen med foreldrene gjennomgår de impliserte parter listen over områder og arenaer som de mener det er viktig å sette mål og tiltak for i denne perioden. Deretter fylles «status pr. i dag» ut i forhold til de samme områder/arenaer. Så overføres dette til skjema for individuell habiliteringsplan – hvor mål fastsettes og tiltak planlegges.

Vi har valgt ut noen tenkte områder/arenaer i forhold til «Peters» problemstilling og alder. I det vedlagte eksemplet på individuell habiliteringsplan har vi tilfeldig valgt ut tre av disse med beskrivelse av mål og tiltak. Vi har også valgt at foreldrene ønsker å ha et langsiktig mål i forhold til området «ernæring».

Del 2.
**Behovsområder/
funksjonsområder/arenaer**

Status pr. i dag

1. Kommunikasjon/språk

Ikke blikkontakt, få lyder. Roer seg ved berøring.
Ikke synlig smil

3. Ernæring

Nesesonde siden fødsel pga. manglende suging og svelging. Vanskelig å holde stabil vektøkning.

5. Motorikk

Dårlig hodekontroll. Ingen rulle eller forflytning.
Sitter ikke selv. Motorisk nivå ca. 3. måneder.

6. Medisinske forhold

Cerebral parese, quadriplegi med epilepsi.
Cortical blind. Spissfotstilling av føttene.

7. Økonomiske forhold

Har hjelpestønad, sats 1.

9. Dagtilbud

Hjemme hos mor og far.

10. Fritid

Ingen avlastning

Del 3.

Individuell habiliteringsplan

Dato:

Barnets navn:

Utfylt av:

Født:

Adresse:

A Behovsområde/ Funksjonsområde	B Kortsikige mål	C Langsiktige mål	D Tiltak	E Dato for oppstart Arena	F Ansvarlige instans v/person Tidsrom: 6 mnd	G Dato for evaluering Tidsrom: 3 år
				Ernæring	Stabil vekøkning Lære å suge og svelge	Bli kvitt sonden

Vedlegg VI

Litteraturliste

FN's barnekonvensjon, artikkel 24.

Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. De Forente Nasjoner (FN) utg. Oslo Sosialdepartementet, 1995. I-0802.

Medisinsk rehabilitering, planlegging og organisering. Oslo, Helsedirektoratet, 1991. Helsedirektoratets veiledningsserie nr. 3/91. IK 2360.

Kompetansemiljøer for helsetjenesten 1995. Oslo, Idébanken, Statens helsetilsyn, 1995. IK-2486.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–1997. Oslo : Statens Trykksakekspedisjon, 1994. I-0721 B.

Mork, Tove Eikrem og Vang Amdam, Torill: «Barn i førskolealder – fysioterapi i kommunehelsetjenesten». Oslo, Kommuneforlaget, 1989.

Lie, Ivar: «Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering»; Oslo, Ad Notam, Gyldendal, 1996.

Tetzchner, Stephen von og Schiørbeck, Helle: «Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger»; Oslo, Ad Notam, Gyldendal, 1992.

Lagerheim, Berit: «Att utvecklas med handikapp», Stockholm, Almquist och Wiksell, Nordstedts Förlag, 1998.

Miller, Judith Fitzgerald: «Coping with Chronic Illness», F.A. David Company, 1992.

Olsen, Benedicte C. Rappana: «Den vet best som

skoen trykker», Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. Oslo, Norges kommunal og sosialhøgskole, 1993. Notabene – NKSH 1993.

Kjeldstad, Randi og Lindblad, Sven: «Forskning og litteratur om funksjonshemmede barn», Oslo, Institutt for sosialforskning, 1991. INAS-Rapport 1991–4.

Jessen, Jorunn Theresa: «Fra skole til arbeidsliv». Oslo, Institutt for sosialforskning, 1996. INAS-Rapport 1996–3.

Wehn, Inger og Sommerchild, Hilchen: «Når funksjonshemmede barn blir ungdommer», Institutt for sosialmedisin og barnepsykiatrisk klinikk. Oslo, TANO, 1991.

Ingstad, Benedicte og Sommerchild, Hilchen: «Familien med det funksjonshemmede barnet. Et Frambu prosjekt». Oslo, Tanum-Norli, 1984.

Stangvik, Gunnar: «Funksjonshemmede inn i lokalsamfunnet». Oslo, Universitetsforlaget, Oslo, 1994.

Grue, Lars: «Barn og funksjonshemmet – En konferanserapport». Oslo, Institutt for sosialforskning, 1991. INAS-Rapport 1991–2.

Grue, Lars: «Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner». Oslo, Institutt for sosialforskning, 1995. INAS-Notat 1995–1.

Grue, Lars: «Avlastning. Bruk og behov». Oslo, Institutt for sosialforskning, 1994. INAS-Notat 1994–10.

Tekniske hjelpemidler til funksjonshemmede elever og lærlinger. Oslo, KUF, 1996. Rundskriv F-101/96.

Sætersdal, Barbro: «Den forbudte lidelsen – om pollyannisering av funksjonshemmede og deres familier». I: Tidsskrift for Den Norske Lægeforening Vol.116 (1996) nr. 21 s.2596–2598.

Gonzalez-Pardo, Lillian: «Developmental Disabilities

Clinic. A Multidisciplinary Approach for Handicapped Children». I: Kansas Medical Society Journal Vol. 29 (1978) no 3 p. 89–92.

Haber, Julian S: «Early diagnosis and Referral of Children with Developmental Disabilities». I: American Family Physician, Vol. 43 (1991) no 1 p.132–140.

Yerbury, Margaret: «Issues in multidisciplinary teamwork for children with disabilities». I: Child Care, Health and Development Vol. 23 (1997) no 1 p. 77–86.

Appleton, PL et.al.; «Beyond Child Development Centres. Care Coordination for Children with Disabilities». Child Care, Health and Development Vol. 23 (1997) no 1 p. 29–40.

Lazarus, Ricard S: «Coping with the Stress of Illness». p. 12–29. In: Health promotion and chronic illness : discovering a new quality of health. Ed. by Annette Kaplun. Copenhagen, WHO, Regional Office for Europe, 1992. WHO Regional Publications, European Series; 44

Tidlig intervensjon i Nord-Trøndelag. Målsetning, bakgrunn og metoder: deltagelse og foreløpige resultater. Av Anne Margrethe Rostad ... [et al.]. Verdal, Samfunnsmedisinsk forskningscenter, 1996. Utredningsrapport / Samfunnsmedisinsk forskningscenter (Verdal); nr. U1 – 1996

STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

			PRIS
1-1994	Neonatal kirurgi	IK-2445	(30)
2-1994	Tannhelse og behandlingsbehov hos fengselsinsatte.....	IK-2446	(30)
3-1994	Pasientjournalen	IK-2451	(60)
4-1994	Selvmordsforebyggende arbeid Bærumsmodellen.....	IK-2456	(30)
6-1994	Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge	IK-2463	(45)
7-1994	Plutselig uventet død hos diabetikere under 40 år.....	IK-2465	(30)
8-1994	Laboratoriemedisin i Norge.....	IK-2466	(45)
9-1994	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi.....	IK-2467	(45)
10-1994	EØS/EU og helsesektoren.....	IK-2468	(45)
1-1995	Høydosebehandling med autolog stamsellestøtte ved magline lidelser.....	IK-2497	(45)
2-1995	Småbarnsforeldres synspunkter på helsestasjonen.....	IK-2488	(45)
3-1995	Folkehelse – et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU.....	IK-2496	(45)
4-1995	Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne....	IK-2506	(45)
5-1995	Organisering av diagnostikk og behandling med radiofarmaka i Norge.....	IK-2510	(30)
6-1995	Prioriteringer innen hjertekirurgi.....	IK-2511	(45)
1-1996	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi – Del 2	IK-2519	(45)
2-1996	Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....	IK-2541	(45)
3-1996	Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer	IK-2544	(45)
1-1997	Faglige krav til fødeinstitusjoner	IK-2565	(45)
2-1997	Fremtidig struktur for blodbankene i Norge	IK-2571	(45)
3-1997	Organisering av kvalitetsarbeid i kommunhelsetjenesten.....	IK-2582	(60)
4-1997	El-overfølsomhet	IK-2599	(45)
5-1997	Tannhelsetjenesten.....	IK-2600	(45)
6-1997	Karsykdommer og røyking	IK-2602	(30)

STATENS HELSETILSYNS VEILEDNINGSSERIE

1-1994	Godkjenning som lege i Norge	IK-2447	(30)
2-1994	Målemetoder for inneklimateparametre.....	IK-2462	(30)
3-1994	Kvalitetsutvikling i helsetjenesten. Analyse-Tiltak-Evaluering	IK-2464	(60)
1-1995	Sped- og småbarnsernæring	IK-2475	(45)
2-1995	Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam.....	IK-2481	(30)
3-1995	Gruppearbeid – metoder og muligheter	IK-2484	(30)
4-1995	Inneklima – en veileder for kommunhelsetjenesten.....	IK-2489	(45)
5-1995	Veileder i svangerskapsomsorg for kommunhelsetjenesten.....	IK-2492	(45)
6-1995	Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane.....	IK-2477	(30)
7-1995	Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?	IK-2508	(60)
8-1995	Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus.....	IK-2520	(30)
1-1996	Retningslinjer for GMP i blodbanker	IK-2527	(30)
2-1996	Taushetspliktens betydning for samarbeidet mellom medisinsk nødmeldetjeneste og andre nødetater.....	IK-2531	(45)
4-1996	Rehabilitering av slagrammede.....	IK-2542	(45)
5-1996	Opplæringshefte ICD-10.....	IK-2549	(30)
1-1997	Retningslinjer for håndtering av antimikrobielle midler i helsevesenet	IK-2568	(30)
2-1997	Veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.....	IK-2562	(30)
1-1998	Veileder i habilitering av barn og unge	IK-2614	(45)

STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

2-1994	Helsefremmende tiltak i kommunene	IK-2471	(45)
1-1995	Sykepleietjenester i kommunene	IK-2498	(45)
2-1995	Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten – 3 år etter HVPU-reformen.....	IK-2502	(45)
3-1995	Støtte til egen mestring – en veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg.....	IK-2507	(30)
4-1995	Handlingsplan mot selvmord 1994–1998.....	IK-2514	(30)
1-1996	Bærumsmodellen 1984–1994	IK-2524	(30)
2-1996	The National Plan for Suicide Prevention 1994–1998	IK-2539	(30)
1-1997	Retningslinjer for transfusjonstjenesten.....	IK-2590	(45)