

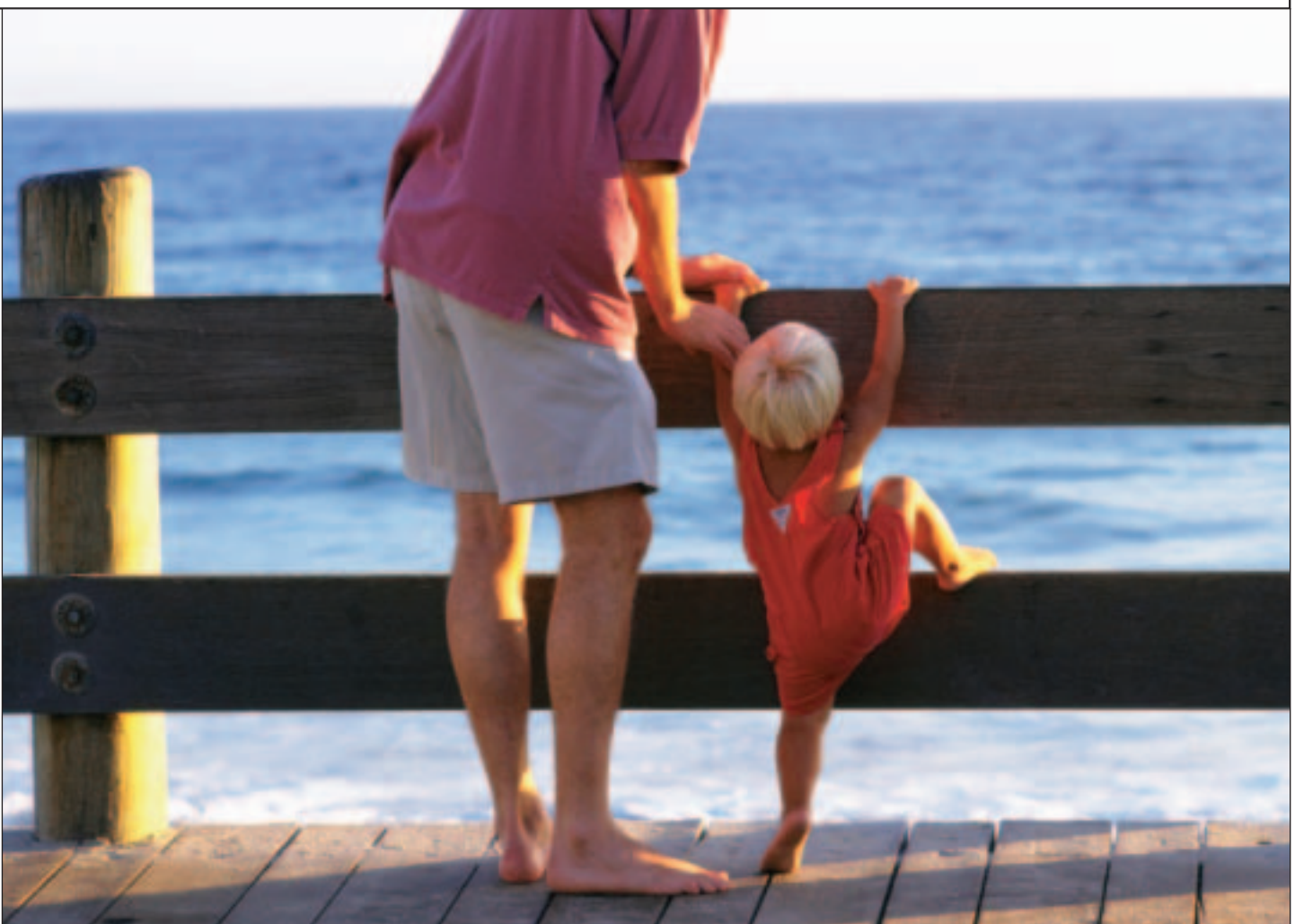


HELSEDEPARTEMENTET

Strategiplan

Habilitering av barn

Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling





HELSEDEPARTEMENTET

Habilitering av barn

Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre
– organisering og utvikling

FORORD

Mennesker med fysiske og psykiske funksjonshemninger skal ha en livssituasjon som er mest mulig likeverdig med funksjonsfriske. Hvert enkelt menneske har sin egenverdi uavhengig av funksjonsnivå. Foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne skal ha tilstrekkelig hjelp fra det offentlige, og kjenne seg ivaretatt som familie.

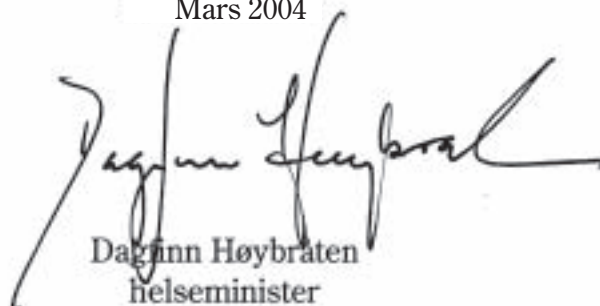
Å nå disse målene innebærer tiltak på mange områder. Barn og unge med kronisk sykdom og funksjonshemming trenger et bredt, planlagt og langsiktig tilbud. Helsedepartementet ønsker at helsetjenesten skal prioritere tiltak for disse barna og foreldrene deres. Individuell plan er et viktig virkemiddel for at tiltak skal kunne settes inn tidlig og innrettes mot hele utviklingsperioden til barn og unge, og for at ulike tjenester planlegges i sammenheng, og at tiltak koordineres.

Habilitering skal medvirke til en mest mulig selvstendig livssituasjon gjennom tilrettelegging og opptrening av det enkelte barns evne til å mestre aktiviteter i dagliglivet. Det å yte gode habiliteringstjenester er et ansvar som tilligger både kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Med denne planen ønsker Helsedepartementet å sette fokus på gruppen barn med nedsatt funksjonsevne og barn med kronisk sykdom, og deres foreldre, og på tiltak som er sentrale for å bidra til at alle sikres et likeverdig liv. Spesiell vekt er lagt på tiltak innenfor Helsedepartementets ansvarsområde. Vi vet imidlertid at det trengs samarbeid mellom nivåer og etater for at familier funksjonshemmede eller kronisk syke barn skal kjenne seg ivaretatt.

Målgruppen for denne planen er først og fremst de ansvarlige på politisk, administrativt og faglig nivå for helsetjenester til barn med nedsatt funksjonsevne.

Mars 2004



Dagfinn Høybråten
helseminister

Innholdsfortegnelse

1.	Innledning	7
1.1	Politisk mål	7
1.2	Bakgrunn	7
1.3	Målgrupper	8
1.4	Utvikling av habiliteringstjenesten	8
2.	Rettigheter	9
2.1	Barneloven – barns rett til å bli hørt	9
2.2	Helselovgivingen	9
2.3	Sosiallovgivingen	10
2.4	Trygdelovgivingen	10
3.	Status for tilbudet innen habilitering av barn	12
3.1	Innledning	12
3.2	Tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten	12
3.3	Intensiv trening/intensiv habilitering	14
3.4	Tjenestetilbudet i kommunen	15
3.5	Tilbudet innen habilitering av barn med sjeldne funksjonshemninger	16
3.6	Tilgjengelighet, tilrettelegging og hjelpemidler	17
3.7	Habiliteringstjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem	18
3.8	Strategiplan for barn og unges psykiske helse	18
3.9	Et helhetlig tilbud for hørselshemmede	19
3.10	Andre tilbud	19
4.	Utfordringer	20
4.1	Utfordringer innenfor feltet habilitering av barn	20
5.	Tiltak	21
5.1	Økt kapasitet innenfor barnehabiliteringstjenesten	21
5.1.1	Aktivitet/trening – nytt intensivt treningstilbud/habiliteringstilbud	21
5.1.2	Utredning og kartlegging	22
5.1.3	Kurs og informasjonstilbud	23
5.2	Forskriftene om habilitering og rehabilitering og individuelle planer	23
5.3	Økt fokus på tilbudet i kommunene	24
5.4	Bedre samarbeid og informasjonsflyt	24
5.4.1	Statlig spesialpedagogisk støttesystem og barnehabiliteringstjenesten	24
5.5	Kompetansesentra med ansvar for sjeldne funksjonshemninger	25
5.6	Grupper som kan ha mangelfulle habiliteringstilbud	25
5.7	Fagutvikling, forskning og opplæring av personell	25
5.8	Finansieringsordninger	26
6.	Økonomiske og administrative konsekvenser	27
6.1	Prosjektmidler	27
6.2	Finansiering av habiliteringstjenesten	27
6.3	Prosessen videre	27

1. Innledning

1.1 Politisk mål

Det er et mål for samarbeidsregjeringen at alle skal gis likeverdig tilbud av helsetjenester uavhengig av bosted og økonomi. Nærhet, likhet og kvalitet skal være idealet for helse- og omsorgstjenestene. Regjeringen bygger sitt menneskesyn på at alle mennesker er like verdifulle og har det samme menneskeverd. Alle må sikres samme mulighet til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra egne forutsetninger. Målet er full deltakelse og likestilling for alle med nedsatt funksjonsevne. Det er etablert et eget statssekretærutvalg for å bidra til utvikling av en helhetlig politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Regjeringen har våren 2003 lagt fram St. meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.*

Samarbeidsregjeringen legger vekt på at foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne må få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige. Livskvalitet og mestring av hverdagen er målet. Barn med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre har, for å oppnå dette, behov for en rekke tiltak, både helsetjenester, tilrettelegging i hjemmet, avlastning, pedagogiske tiltak m.m.

På helsesektorens område er både tjenester fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten viktig. Innenfor spesialisthelsetjenesten er barnehabiliteringstjenesten sentral for denne gruppen. For barnehabiliteringstjenesten vil ovennevnte mål bety at en må ha kontakt med alle barn med nedsatt funksjonsevne som har behov for tverrfaglige tilbud, og gi tilbud etter behov på sitt ansvarsområde.

1.2 Bakgrunn

I Norge blir det hvert år født mellom 2000 og 2500 barn med tilstander som innebærer en form for funksjonsnedsettelse. I tillegg kommer barn som blir skadet eller får en alvorlig kronisk sykdom i barneårene. Mange av disse barna vil ha behov for omfattende, langvarig og koordinert bistand.

Barn og unge med kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne trenger et bredt, planlagt og langsiktig habiliteringstilbud. Habilitering krever innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Det er viktig at tiltak settes inn tidlig og innrettes mot hele utviklingsperioden til barn og unge, og at ulike tjenester planlegges i sammenheng, og at tiltak koordineres.

Habilitering skal medvirke til en mest mulig selvstendig livssituasjon gjennom tilrettelegging og opp trening av det enkelte barns evne til å mestre aktiviteter i dagliglivet. I St. meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*, er rehabilitering og habilitering forstått som:

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

I denne stortingsmeldingen er det påpekt at flere etater og instanser, både innenfor og utenfor helse- og sosialtjenesten, er viktige bidragsytere i habiliteringsarbeidet, bl.a. skole, barnehage, boligetat og pedagogisk-psykologiske tjenester.

Habilitering av barn og unge foregår i kommunene der barnet og familiene bor og lever, i habiliteringstjenesten som er en spesialisthelsetjeneste, og ved kompetansesentra knyttet til det statlige spesialpedagogiske støttesystemet. Sentrene for små grupper funksjonshemmede tilbyr informasjonsopphold eller bidrar med diagnosespesifikk informasjon, som kan være viktig i en habiliteringssammenheng og som et supplement til det tilbudet kommunene og habiliteringstjenestene i foretakene gir. Det kommunale hjelpeapparat har basisansvar for habilitering av barn og unge.

Et godt habiliteringsresultat for barn og unge er et gjensidig ansvar for kommunen og spesialisthelsetjenesten. Det kommunale hjelpeapparatet har ansvaret for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse. Spesialisthelsetjenesten forutsettes å bidra til å bygge opp den kommunale kompetanse, og yte tjenester som krever særskilt kompetanse. Forskrift om habilitering og rehabilitering stiller krav til helsetjenesten i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Habiliteringstjenesten innenfor spesialisthelsetjenesten ble organisert som en egen tjeneste som følge av ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede. Denne tjenesten er følgelig utviklet i løpet av de siste vel 10 år. Barnehabiliteringstjenesten skal gi tilbud til alle barn med nedsatt funksjonsevne som har behov for tverrfaglig tilbud på spesialisert nivå, herunder barn med psykisk utviklingshemming.

Tilbudet synes fortsatt å være mangelfullt utbygget i forhold til de mange oppgaver barnehabiliteringstjenesten har. I de senere år har det bl.a. vært økt

etterspørsel etter intensive treningstilbud. Barnehabiliteringstjenesten har bare i liten grad hatt ressurser til å kunne gi slike tilbud. På denne bakgrunn har en del foreldre søkt alternative tilbud i utlandet for sine barn.

Helsedepartementet ser store utfordringer og behov for innsats innenfor området habilitering av barn. Habilitering av barn er et av de områdene som er omtalt i St. prp. nr. 1 (2002-2003) som et satsingsområde for departementet. Ved behandling av budsjettet for 2002 har Stortinget pekt på at en ser det som viktig å styrke habiliteringstilbudet til barn både i kommunene og i den spesialiserte tjenesten. I budsjett inst. S. nr. 11 (2002-2003) sier komiteen seg enig i at habilitering framheves særskilt. I St.prp.nr.1 (2003-2004) er habilitering av barn fortsatt framhevet som et satsningsområde.

1.3 Målgrupper

Alle barn med nedsatt funksjonsevne som har behov for tverrfaglige habiliteringstjenester vil være habiliteringstjenestens målgruppe. Habiliteringstjenesten for barn beregner at de skal gi mer eller mindre omfattende tilbud til 2-2,5 % av barnebefolkningen. Dette utgjør omlag 25 000 barn. De som har klareste habiliteringsbehov er barn med betydelige hjernesker med blandet symptomatologi, som innebærer multihandikap. Barn med lettere funksjonsforstyrrelser, f.eks. psykisk utviklingshemning i lettere grad, eller forbigående nedsatt funksjonsevne i forbindelse med ulike traumer/skader, har også behov for habiliteringstjenester.

Kronisk sykdom medfører ikke alltid nedsatt funksjonsevne, men alvorlig grad av astma, cystisk fibrose, epilepsi, hjertesykdom og revmatisme er eksempler på sykdommer som kan medføre nedsatt funksjonsevne og behov for tverrfaglig habiliteringsbistand. Kroniske sykdommer kan føre til nedsatt funksjonsevne i perioder med tilbakefall og svingninger. Barn med sansetap er en gruppe som forutsettes å motta tjenester fra barnehabiliteringstjenesten. De kan ofte ha behov for spesialpedagogiske tjenester fra PP-tjenesten og/eller bistand fra det statlige spesialpedagogiske støtte-systemet.

Barn fra innvandrer- og flyktningefamilier har samme rett til helse- og sosialtjeneste som den øvrige befolkningen. Både kommunen og habiliteringstjenesten må møte barn med etnisk minoritetsbakgrunn på en god måte. Det kan være behov for å tilpasse tilbudet i forhold til religiøse eller kulturelle skikker og tradisjoner, og sørge for tolketjenester, dersom barnet og foreldrene ikke kan tilstrekkelig norsk. Helsetjenesten må dessuten ha kunnskap om helsemessige konsekvenser av forfølgelse, flukt og eksiltilværelse. Psykososialt senter for flyktninger ved Universitetet i Oslo og de regionale psykososiale teamene skal bidra til å bygge opp og spre kompetanse når det gjelder vurdering, behandling og psykososiale støttetiltak for flyktninger og asylsøkere.

1.4 Utvikling av habiliteringstjenesten

Allerede i St. meld. nr. 67 (1986-87) *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma* ble det vektlagt at fylkeskommunens oppgaver – diagnostisering, behandling, habilitering og rehabilitering – måtte organiseres som en fellesressurs, når det gjelder funksjonshemmede og kronisk syke.

I nevnte stortingsmelding ble det videre uttalt: "Departementet mener at den tverrfaglege spesialiserte kunnskapen lettast kan nå ut til kommunane gjennom eit team som er oppretta for dette formålet. Departementet går inn for å opprette habiliteringsteam tilknytte barneavdelingane, med oppgave å greie ut om hjelpebehov og å gi konsultasjon til fagpersonellet i kommunen om det vidare arbeidet for barna og familiane deira."

Departementet anbefalte at spesielle observasjonsenheter, hvor det er lagt til rette for at barn med familier blir lagt inn 2-6 dager for utredning og rådgivning, ble etablert i tilknytning til barneavdelingene.

Habilitering for funksjonshemmede barn på fylkeskommunalt nivå hadde ofte forankring i barneavdelingene ved sentralsykehusene. Departementet antok at det ville være hensiktsmessig å bygge videre på denne tradisjonen. Habiliteringsenhetene har hatt som oppgave å sørge for diagnostikk/utredning, iverksetting av behandling, planlegging av habiliteringsprogram og informasjon/støtte til familien.

Habiliteringsarbeidet for barn vil spenne over et vidt felt av faglige spesialiteter som har ulik forankring innenfor spesialisthelsetjenesten. De ulike spesialiserte fagmiljøer må bidra med sin kompetanse og dra gjensidig nytte av hverandre.

I Statens helsetilsyns veileder 3-91 *Medisinsk rehabilitering*, er det anbefalt at fylkeskommuner dekker følgende funksjoner:

- utrednings- og rådgivingsvirksomhet innad i sykehuset og til kommunene (habiliteringsteam)
- mulighet for observasjonsopphold for barn og evt. nærpersoner for vurdering og/eller igangsetting av habiliteringsopplegg i sengeavdeling
- poliklinisk utredning
- desentralisert spesialisttjeneste for barn (områdepediatri)

Føringene som er nevnt ovenfor er lagt til grunn for utvikling av barnehabiliteringstjenesten i Norge.

Som en oppfølging av veileder 3-91 ga Statens helse-tilsyn i 1998 ut veileder 1-98 *Veileder i habilitering av barn og unge*.

Oppbygging av barnehabiliteringstjenesten har i stor grad vært konsentrert om habiliteringsteam, som i dag er etablert i alle fylker. Det er også opprettet egne poliklinikker i de fleste fylker, og i noen fylker er det knyttet senger til habiliteringstjenesten. Som øvrig spesialisthelsetjeneste er barnehabiliteringstjenesten en del av de regionale helseforetakenes ansvar.

2. Rettigheter

2.1 Barneloven – barns rett til å bli hørt

I henhold til lov om barn og foreldre av 8. april 1981 (barneloven) skal fokus settes på barnets beste i forhold til fremgangsmåte og innhold i avgjørelser og tidsaspektet.

Barneloven § 31, Rett for barnet til å vere med på avgjerd, nedfeller et viktig prinsipp om barns rett til å være med på avgjørelser som angår dem. Denne paragrafen sier:

”Etter kvart som barnet utviklast og mognast, skal foreldra høyre kva barnet har å seie før dei tek avgjerd om personlege tilhøve for barnet. Dei skal leggje vekt på det barnet meiner. Det same gjeld for andre som barnet bur hos eller som har med barnet å gjere.

Når barnet er fylt 12 år, skal det få seie si mening før det vert teke avgjerd om personlege tilhøve for barnet, herunder i sak om kven av foreldra det skal bu hos. Det skal leggjast stor vekt på kva barnet meiner”.

Spørsmål omkring barns helse er et ”personleg tilhøve”. Det vil si at barn med nedsatt funksjonsevne alltid skal høres i spørsmål vedrørende sin egen helse og habitering før avgjørelser blir tatt. Er barnet over 12 år skal det få si sin mening før avgjørelser blir tatt, og det skal sterke grunner til for ikke å følge den. Fra 1. april 2004 senkes denne aldersgrensen for barns rett til å si sin mening til 7 år.

2.2 Helselovgivingen

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne er en gruppe med særlige behov for helsetjenester. I pasientrettighetsloven kapittel 6 er det lovfestet pasientrettigheter for barn. Her settes det bl.a. fokus på barns rett til samvær med foreldrene i helseinstitusjon og rett til å bli aktivisert og stimulert under opphold. Det pekes videre på rettigheter barn har i helsetjenesten som følge av annen lovgivning, som f.eks. rett til undervisning og opplæring når man er innlagt i helseinstitusjon.

Kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven pålegger kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ansvar for helsetjenester til barn.

I henhold til kommunehelsetjenesteloven § 2-1a, pasientrettigheter i fastlegeordningen, har enhver som er bosatt i en norsk kommune rett til å stå på liste hos lege med fastlegeavtale etter lovens § 1-3 annet ledd nr. 1. Fastlegeordningen trådte i kraft 1. juni 2001, og har bl.a.

som formål å bidra til trygghet og tilgjengelighet, samt kontinuitet, i pasient-lege forholdet. Barns rett til fastlege reguleres særskilt i forskrift om fastlegeordning i kommunene § 4, valg av fastlege for barn. Kontinuitet i pasient-lege forholdet fremstår som spesielt verdifullt når det gjelder gruppen funksjonshemmede og kronisk syke, herunder særlig barn og deres foreldre.

Det finnes en særlig regel om barns rett til helsekontroll i kommunehelsetjenesteloven § 2-2, som sier at barn har rett til nødvendig helsehjelp også i form av helsekontroll i den kommune barnet bor eller midlertidig oppholder seg.

Det er fastsatt ny forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten, som i § 1-1 fastslår at formålet med forskriften er gjennom helsestasjons- og skolehelsetjenesten å fremme psykisk og fysisk helse, fremme gode sosiale og miljømessige forhold og forebygge sykdommer og skade. Forskriften trådte i kraft 1. juli 2003.

Forskrift om habitering og rehabilitering ble fastsatt 28. juni 2001, med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven §§ 1-3, 1-4 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a, og trådte i kraft 1. juli 2001. Forskriften stiller krav til hvilke oppgaver som skal ivaretas. Disse oppgavene består bl.a. i at kommunen og spesialisthelsetjenesten skal planlegge sin habitering og rehabiliteringsvirksomhet, og det skal finnes en koordinerende enhet for habiterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Videre stiller forskriften krav i forhold til å sørge for trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning, og å sørge for intensiv trening.

Forskrift om individuelle planer ble fastsatt 8. juni 2001 med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1, og trådte i kraft 1. juli 2001. Forskriften er et viktig virkemiddel for at personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Bestemmelsen om individuell plan vil kunne få stor betydning for funksjonshemmede barn og deres familier. Forskriften har bl.a. som mål å styrke samhandlingen mellom tjenesteytere, den enkelte bruker og pårørende. Forskriften gir klare føringer for tverrfaglig og sektorovergripende samarbeid.

Sosialtjenesteloven § 4-3a, som gir rett til individuell plan også etter denne loven, er vedtatt og trådte i kraft 1. januar 2004.

Det er en regel i spesialisthelsetjenesteloven § 3-6 om særlige plikter i forbindelse med barns institusjonsopphold. Daværende Sosial- og helsedepartementet fastsatte 1. desember 2000 forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, som bl.a. har bestemmelser om plikter i forhold til dekning av pårørendes utgifter til mat, reise og overnatting når de av hensyn til barnet oppholder seg i institusjonen store deler av døgnet.

Videre fastslås det i spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes oppgaver. For å ivareta denne oppgaven er det bl.a. etablert lærings- og mestringssentre rundt om i landet tilknyttet helseforetakene. Lærings- og mestringssenteret ved Aker universitetssykehus HF er godkjent som nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

2.3 Sosiallovgivningen

Rettigheter etter sosialtjenesteloven er av særlig betydning for familier med funksjonshemmede barn. Viktige tilbud er avlastning, støttekontakt og omsorgslønn, samt praktisk bistand i hjemmet (hjemmehjelp), jf. loven § 4-2 bokstav a-c og e, jf. § 4-3. Dessuten skal kommunen ha tilbud om bolig med heldøgns omsorgstjenester for barn og unge under 18 år som bor utenfor foreldrehjemmet som følge av behov for særlig omsorg, jf. § 4-2 bokstav d, og forskriften til sosialtjenesteloven kapittel 7. Det er gitt veiledende retningslinjer om bygninger og utstyr, bemanning mv. i barneboligene, jf. rundskriv I-1/93.

Det hevdes at familier med funksjonshemmede barn hittil har hatt vansker med å få innvilget "brukerstyrt personlig assistanse", jf. sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a, fordi kravene, blant annet om at brukeren selv må kunne være arbeidsleder, vanligvis ikke har vært oppfylt. Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester åpner imidlertid for at mindreårige og utviklingshemmede kan få tildelt brukerstyrt personlig assistent, selv om de ikke er i stand til å ivareta arbeidslederrollen fullt ut. Erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse for disse gruppene har så langt vært positive. Det er i hovedsak pårørende som ivaretar arbeidslederrollen.

Sosialtjenesteloven kapittel 4 A gir bestemmelser om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. Formålet med bestemmelsene er å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, og å forebygge og begrense bruk av tvang og makt.

2.4 Trygdlovgivningen

En rekke bestemmelser i folketrygdloven har betydning for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. I det følgende omtales kort de viktigste bestemmelsene.

Omsorgspenger

Arbeidstakere som har omsorg for barn under 12 år, har rett til omsorgspenger fra arbeidsgiver inntil 10 dager pr. kalenderår, eller 15 dager hvis de har mer enn 2 barn. Arbeidstakere med kronisk syke eller funksjonshemmede barn under 18 år, har rett til omsorgspenger i 20 dager. Enslige forsørgere har rett til hhv. 20, 30 eller 40 dager. (Folketrygdloven § 9-5)

Omsorgspenger beregnes på samme måte som sykepenger.

Pleiepenger

Til en person med omsorg for barn under 12 år som er eller har vært innlagt i helseinstitusjon kan det ytes pleiepenger når pleiebehovet strekker seg over mer enn syv kalenderdager. Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til barnet fyller 18 år. (Folketrygdloven § 9-10)

Til en person som har omsorg for barn under 18 år med livstruende eller svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger, hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en eller begge foreldrene.

Til en person som har omsorg for en psykisk utviklingshemmet person, som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år. (Folketrygdloven § 9-11)

Opplæringspenger

Opplæringspenger ytes til en person med omsorg for et funksjonshemmet eller langvarig sykt barn, som deltar i opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller på foreldrekurs ved et godkjent offentlig kompetansesenter. (Folketrygdloven § 9-13)

Pleie- og opplæringspenger ytes så lenge det er nødvendig av hensyn til barnet. Ytelsene gis med den prosentsats av sykepengegrunnlaget som gjelder ved egen sykdom.

Grunnstønad

Grunnstønad (folketrygdloven § 6-3) kan gis som økonomisk kompensasjon til personer for visse ekstrautgifter på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Grunnstønad kan gis til ekstrautgifter til følgende formål:

- drift av tekniske hjelpemidler
- transport, herunder drift av brukerens bil
- hold av førerhund
- teksttelefon og i særlige tilfeller til vanlig telefon
- bruk av proteser og støttebandasjer og lignende
- fordyret kosthold ved diett
- slitasje på klær og sengetøy

Hjelpestønad

Hjelpestønad (folketrygdloven § 6-4) gis som økonomisk kompensasjon for særskilt tilsyn eller pleie på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Rett til hjelpestønad forutsetter at det foreligger et privat pleieforhold. Hjelpestønad til barn gis dersom de har et pleie- og omsorgsbehov utover det friske barn på samme alder har.

Forhøyet hjelpestønad til barn og unge kan gis til barn og unge under 18 år som har vesentlig større behov for tilsyn, pleie og annen hjelp enn det som dekkes av ordinær hjelpestønad. Det er et vilkår at stønaden gir barnet eller ungdommen bedre muligheter til å bli boende hjemme. Dette innebærer ikke at brukeren må bo hjemme hele tiden.

Hjelpemidler

Barn som har varig og vesentlig nedsatt funksjonsevne kan få stønad til hjelpemidler etter § 10-5 og etter § 10-6 i folketrygdloven. Det gis stønad til trening, stimulering og aktivisering av barn og unge under 26 år. Bestemmelsen omfatter barn med så vel motorisk som kognitiv funksjonshemming. Folketrygden har også ansvar for hjelpemidler som kan bidra til å redusere

den funksjonshemmedes praktiske problemer knyttet til skole-/barnehage/læringsituasjonen. Når det gjelder datatekniske hjelpemidler til funksjonshemmede, vil disse i visse situasjoner, og brukt på riktig måte, kunne kompensere for praktiske problemer knyttet til funksjonshemmingen. Dette vil kunne være tilfelle i dagliglivets situasjoner og på skolen.

Utgifter til læremidler eleven trenger for å lære det enkelte faget, men som ikke er knyttet til eleven personlig på grunn av funksjonshemmingen, er ikke folketrygdens ansvar.

Tolkehjelp for hørselshemmede/døvblinde i barnehage, skole og i læringsituasjonen er kommunesektorens ansvar.

Utredning, formidling, opplæring og oppfølging av hjelpemidler i undervisningen er kommunesektorens ansvar. Hjelpemiddelsentralen skal imidlertid også på dette området fungere som en ressurs for kommuner/fylkeskommuner i forhold til råd og veiledning i enkelt saker.

Det er innført en ordning i hjelpemiddelsentralene hvor individuelle planer, utarbeidet i kommunen, kan erstatte enkelt søknader om hjelpemidler.

3. Status for tilbudet innen habilitering av barn

3.1 Innledning

Innenfor helsetjenestens ansvarsområde skal kommunehelsetjenesten ha det daglige ansvaret for helse-tjenestetilbud til barn, og ved behov samarbeide med bl.a. undervisningssektoren, sosialtjenesten og andre etater. Spesialisthelsetjenesten vil ha det overordnede ansvaret for diagnostikk, behandling og veiledning. Barneavdelingene i sykehus undersøker det enkelte barn og gir behandling i forhold til barnets medisinske problem. Også andre avdelinger kan være sentrale for barn med særskilte sykdommer, f.eks. barn med revmatisk sykdom, hjertesykke barn og barn med epilepsi. For barn med funksjonshemming og kronisk sykdom som trenger et omfattende og langsiktig tilbud, er særlig barnehabiliteringstjenesten et viktig tilbud.

Noen barn med nedsatt funksjonsevne får sin diagnose allerede ved fødsel. Fødeavdelingen forutsettes å ha nødvendig kontakt både med andre instanser innenfor spesialisthelsetjenesten og med helsetjenesten i kommunene, for å sikre at barnet og foreldrene får nødvendig oppfølging, og for å sikre at det bli lagt planer for hvilke tjenester som skal gis. Noen barn får diagnose senere. At barnet ikke har normal utvikling kan oppdages av helsestasjonen, eller ved at foreldre tar kontakt med fastlegen. Noen barn kan ha PP-tjenesten som sin første kontakt. Barn som får nedsatt funksjonsevne på grunn av ulykke eller sykdom vil i første omgang få nødvendig akuttbehandling, senere vil barnehabiliteringstjenesten kunne yte viktig bistand.

Hovedproblemer hos barn med nedsatt funksjonsevne kan være:

- Bevegelseshemninger, som bl.a. kan være vanlig ved cerebral parese, muskelsykdommer, nevro-muskulære sykdommer, ryggmargsbrokk, tilstander etter alvorlige rygg- og hodeskader og skjelett-anomalier.
- Spesielle problemer som spisevansker, søvnvansker, pustevansker, manglende kontroll over urin og avføring.
- Sansedefekter, først og fremst helt eller delvis hørsels- og/eller synstap som kan være medfødt eller utviklet på grunn av sykdom eller skade.
- Kognitiv svikt, herunder ekspressive og impressive språkvansker

- Avvikende atferd, som kan være vanlig for barn med ADHD, Tourettes syndrom, Aspergers syndrom og andre syndromer. Også psykisk utviklingshemning og autisme kan medføre atferdsproblemer.

3.2 Tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten

Barnehabiliteringstjenesten arbeider bredt tverrfaglig med mange ulike yrkesgrupper inkludert i tjenesten.

Viktige oppgaver er:

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

Daværende Sosial- og helsedepartement foretok i 2001 en kartlegging av fylkeskommunal rehabiliterings- og habiliteringstilbud. Ut fra denne kartleggingen synes det som om det i løpet av 1990-årene har skjedd en betydelig oppbygging det fylkeskommunale rehabiliterings- og habiliteringstilbudet.

Det er opprettet barnehabiliteringstjeneste i alle fylker. Tilbudet varierer fra fylke til fylke. I halvparten av fylkene er det et tverrfaglig team. I de øvrige fylkene varierer antall team fra 2 til 7. Antall stillinger knyttet til habiliteringstjenesten varierer. I tillegg til tverrfaglige habiliteringsteam, har de fleste habiliteringstjenester for barn sin egen poliklinikk. Det er få habiliteringstjenester som har egne senger.

Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten er organisert forskjellig. Noen habiliteringstjenester er knyttet direkte til en barneavdeling, mens andre er organisert som egen avdeling og arbeider i nær tilknytning til barneavdelingen i eget sykehus. I mange fylker er det ett barnehabiliteringsteam, men noen fylker har

to team. Dette kan ha sammenheng med fylkets størrelse og geografi, men også organisering av øvrige spesialisthelsetjenester.

Da habiliteringstjenesten er en annenlinjetjeneste, er utgangspunktet at lege skal henvise barn til denne tjenesten. De fleste barnehabiliteringstjenester aksepterer at lege er medhenviser. Det vil si at andre yrkesgrupper, som f.eks. psykologer, vil kunne stå sentralt når det gjelder henvisning.

Habiliteringstjenesten ga tilbud totalt til om lag 9 000 barn i år 2002. Av disse var omlag 1 900 første-gangshenvisninger. I forhold til antall barn som blir født med tilstander som innebærer en funksjonsnedsettelse, tyder tallet på at de fleste barna som er aktuelle for tjenester fra barnehabiliteringstjenesten, blir henvist dit.

Rikshospitalet har kompetansesenteransvar for barnehabilitering med særlig vekt på bevegelse, spise- og ernæringsområdene, jf. Rundskriv I-8/2000. Kompetansesenterfunksjonen er lagt til Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet (Berg Gård), som mottar henvisninger fra habiliteringstjenester i hele landet ut fra spissede og avgrensede problemstillinger. Seksjonen driver trening bl.a. i forhold til barn som har gjennomgått ortopedisk kirurgi i forbindelse med spastisitet og feilstillinger, i forhold til utvikling av alternative kommunikasjonsmetoder og i forhold til kompleks spise- og ernæringsproblematikk.

Barnenevrologisk seksjon tok initiativ til og arrangerte i desember 2003 en nettverkssamling om intensiv habilitering av barn. Helsedepartementet ser dette initiativet som viktig. Sentrale helsemyndigheter ønsker å stimulere til samling og utvikling av kompetanse på dette området, og anser Rikshospitalet HF som en aktuell institusjon for å ivareta rollen som et faglig "lokomotiv" i forhold til et landsomspennende nettverk.

Rikshospitalet har kompetansesenteransvar innenfor barnerevmatologi og har landsfunksjoner for visse tjenester som gjelder barn med kronisk sykdom og funksjonshemming, eller som kan gjelde barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming. Dette gjelder barnerevmakirurgi, Cochlea implantatbehandling av barn, avansert craniofacial kirurgi i samarbeid med Ullevål universitetssykehus HF, kirurgisk behandling av barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom, nyfødtscreening for Føllings sykdom og hypotyreose, samt oppfølging av barn med Føllings sykdom, og utredning og behandling av barn med retinoblastom, sistnevnte skjer i samarbeid med Det norske Radiumhospital.

Geilomo barnesykehus og Voksentoppen senter for astma og allergi ble fra 2002, som følge av statlig overtakelse av spesialisthelsetjenesten, lagt inn under Helse Sør RHF og er i dag enheter under Rikshospitalet HF.

Geilomo barnesykehus er en spesialinstitusjon

som kan tilby behandling og habilitering til barn med astma, allergi og eksem. Institusjonen eies av Norges Astma- og Allergiforbund. Geilomo barnesykehus har 30 senger og dette sykehuset gir tilbud til barn i alderen 2 – 15 år. Det tilbys både individuelle og felles treningsopplegg og behandlingsopplegg. Barna kan få testet og vurdert sin lungefunksjon og sitt behov for medikamenter.

Hovedmålene er:

- best mulig medisinsk og fysisk rehabilitering med vekt på selvstendigjøring i dagliglivet
- økt internt kunnskapsnivå om barn med astma og allergi, herunder forskning, og økt internt samarbeid
- kunnskap til, og tilrettelegging i hjemmemiljøet og samfunnet

I 2002 hadde Geilomo barnesykehus 6 982 kurdøgn. Voksentoppen senter for astma og allergi er et spesialsykehus for barn og unge med alvorlig allergi, astma og andre lungesykdommer, eksem og matvareintoleranse. Sykehuset har 16 sengeplasser og egen poliklinikk. Sykehuset har hvert år om lag 500 innlagte pasienter og om lag 250 polikliniske konsultasjoner. I 2002 hadde Voksentoppen 3 981 kurdøgn.

Ullevål universitetssykehus HF har kompetansesenter for cystisk fibrose. Dette senteret forutsettes å yte tjenester både til voksne og barn.

Ved Spesialsykehuset for epilepsi HF er det etablert et kompetansesenter for tuberøs sklerose. Senteret forutsettes å dekke tjenester til barn og voksne.

Lærings- og mestringscenteret ved Aker universitetssykehus HF ble åpnet 12.9.1997.

Hovedfunksjonene for lærings- og mestringscenterene er:

- samarbeidsverksted
- kunnskapsformidling til personer med kronisk sykdom
- helsepedagogikk
- informasjonscenter.

Opplæring og innsikt i egen sykdom er en viktig forutsetning for å mestre livet ved kronisk sykdom og funksjonshemming.

Organiseringen av lærings- og mestringscenteret er preget av tett og likeverdig samarbeid mellom brukerorganisasjonene og tverrfaglig helsepersonell. I 1998 var det ved Lærings- og mestringscenteret 2 942 oppmøter som var planlagt. I 1999 var det 6 753 planlagte oppmøter. I tillegg var det uanmeldte besøkende og forespørsler. Aker universitetssykehus HF er nå etablert som et nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. I løpet av 2003 er det etablert ca 30 lærings- og mestringsentra (inkludert familieprosjektene) i ulike helseforetak, fordelt på de fem regionale helseforetakene.

Ved Lærings- og mestringscenteret ved Aker universitetssykehus HF er tilbudet til funksjonshemmede barn og deres familier satt på dagsorden. Det ble i

2002 etablert en statlig stimuleringsordning for å øke antall lærings- og mestringssentre, og det ble gitt midler et prosjekt rettet mot familier som har barn med funksjonshemming, "Familieprosjektet", med formål å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming. Bakgrunnen for prosjektet var en undersøkelse som viste at tilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier variererte avhengig av diagnose og bosted. Tilbudene i prosjektet skal primært rettes mot større diagnosegrupper. Tilbudene forutsetter å inneholde informasjon om diagnose, rettigheter og tjenester, likemannsperspektiv og mestringstrategier. Dette står også sentralt ved sentrene for sjeldne funksjonshemninger, jf. punkt 3.5 nedenfor. Det er 21 sykehus som er med i "Familieprosjektet". Flere av prosjektene er etablert ved helseforetak som allerede har lærings- og mestringssentre, andre har åpnet lærings- og mestringssenter i forbindelse med prosjektet.

Ved etableringen av lærings- og mestringssentrene er helsepedagogikk satt på dagsorden.

3.3 Intensiv trening/intensiv habilitering

Med intensiv trening/intensiv habilitering mener Helsedepartementet tilbud om daglige trenings- eller aktivitetstilbud med intensitet og omfang tilpasset barnets alder og funksjonsnivå. Intensiv trening skal være fokusert og bidra til utvikling av barnet, både motorisk, sosialt og mentalt. Dette innebærer at det intensive programmet forutsettes å inneholde elementer av motorisk trening, sansestimulering, sosial og mental trening, herunder opplæring, for at barnet skal kunne oppøve sin mestringsevne på ulike områder. Intensive trenings- og aktivitetstilbud innenfor barnehabiliteringstjenesten forutsettes gitt i tidsavgrensede perioder. Treningsperiodene vil danne grunnlag for tilrettelegging av det videre trenings- eller aktivitetstilbud i barnets hverdag, f.eks. i barnehagen.

I de senere år har intensiv trening av barn i økende grad blitt gitt oppmerksomhet. Daværende Sosial- og helsedepartementet ga i en periode støtte til noen mindre prosjekter som omfattet et lite antall barn med hjerneskader. Felles for disse barna var at de i en periode hadde fulgt omfattende og intensive treningsopplegg etter veiledning og oppfølging fra utlandet. Daværende Sosial- og helsedepartementet besluttet at det skulle foretas en utredning av faglige spørsmål knyttet til de metodene som var benyttet, og ba daværende Statens helsetilsyn om å nedsette en arbeidsgruppe som kunne foreta en faglig vurdering av metodene. En helsefaglig arbeidsgruppe ble nedsett i 1999. Denne arbeidsgruppen vurderte alternative treningsopplegg og avgav rapporten "Faglig vurdering av

alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader" (IK-2704) i januar 2000. Arbeidsgruppen begrenset mandatet til vurdering av Doman-metoden og Petø-metoden.

Arbeidsgruppen anbefalte ikke Doman-metoden, bl.a. fordi effekten ikke er dokumentert. Arbeidsgruppen mente at habiliteringstjenesten bør være grunnpilaren i organiseringen av et framtidig tilbud. Gruppen uttalte at det vil være spesielt uheldig hvis en bygger opp nye tilbud utenfor dagens organisatoriske ramme. Arbeidsgruppen mente at Petø-metoden kan anvendes for en avgrenset gruppe barn med cerebral parese.

Arbeidsgruppen foreslo et nytt intensivt habiliteringsopplegg. Arbeidsgruppen mente at et nytt habiliteringsopplegg bør utvikles for å ivareta de barn som har behov for et mer intensivt program. Habiliteringsopplegget bør etter arbeidsgruppens syn bygges opp tverrfaglig og være et supplement til eksisterende tilbud. Arbeidsgruppen mente at habiliteringstjenestene må være sentrale aktører i utviklingen av det nye tilbudet. Arbeidsgruppen var av den mening at en ville være best tjent med først å etablere tilbudet ved ett sentralt barnehabiliteringsmiljø før det desentraliseres. Arbeidsgruppen mente at barnehabiliteringssenteret må ha faglig tyngde og universitetstilknytning for å sikre den nødvendige faglige kompetanse, forskning og utvikling.

Videre anbefalte arbeidsgruppen bl.a. etablering av et sentralt forsknings- og utviklingssenter innen barnehabilitering. Et slikt senter mente arbeidsgruppen burde tillegges en lokomotiv- og samordningsfunksjon i forhold til videreutvikling og oppdatering av spesielt barnehabiliteringstjenestene innenfor spesialisthelse-tjenesten.

Stortinget har understreket viktigheten av tiltak for å bedre muligheter for deltakelse og likestilling for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og at det er positivt at det tas sikte på å få etablert et nytt intensivt habiliteringstilbud for barn. Stortinget har understreket at det bør tilstrebes en valgfrihet for familiene i forhold til ulike behandlingsopplegg.

Helsedepartementet har, i henhold til Stortingets merknader, åpnet for at det kan ytes bidrag fra folketrygden til reiser og opphold ved Doman-instituttet i forbindelse med trening etter Doman-metoden. Sosial- og helsedirektoratet har etablert en faggruppe som skal vurdere enkeltsøknader. Denne gruppen skal gi en faglig vurdering av habiliteringstilbudet som familien med funksjonshemmet barn er tilbudt/mottar, og vurdere i hvilken grad habiliteringstilbudet er innenfor rammen av nødvendige og faglig forsvarlige helsetjenester. Dersom faggruppen finner at det eksisterende eller tilbudte habiliteringstilbudet er mangelfullt, skal gruppen gi råd til det regionale helseforetaket om hvordan dette kan forbedres. Det er ikke faggruppens oppgave å vurdere hvorvidt familier med funksjonshemmede barn skal gjennomføre trening etter

Doman-metoden. Denne faggruppen vil oppsummere erfaringer fra sitt arbeid i en rapport våren 2004. Det kan ytes bidrag fra folketrygden til kurs/opphold ved Doman-instituttet. Det er fastsatt kriterier for tilståelse av bidrag fra folketrygden til kurs/opphold ved Domaninstituttet. For at foreldrene skal ha mulighet til å velge behandlings-/treningsopplegg, skal de regionale helseforetakene i samarbeid med kommunene vurdere nødvendig økonomisk og eventuelt praktisk støtte.

Som en oppfølging av rapporten fra den helsefaglige arbeidsgruppen som vurderte alternative treningsopplegg (jf. s. 14), ble det høsten 2002 igangsatt et prosjekt som gjelder utvikling av en modell for intensiv habilitering ved Vest-Agder sykehus HF. Prosjektet har som formål å utarbeide en modell for et nytt tverrfaglig program for intensiv trening og habilitering av barn med hjerneskader. I prosjektperioden på fem år skal det bl.a. arbeides med å avklare samarbeidsmessige, faglige og administrative rammer rundt de barna som skal delta, og å konkretisere de innholdsmessige sidene ved selve behandlingen, stimuleringen og treningen i programmet. Habiliteringsavdelingen ved Vest-Agder sykehus HF har gjennomført flere intensive trenings-samlinger for ulike grupper barn med nedsatt funksjonsevne. Erfaringene fra disse treningssamlingene, og anbefalingene og synspunktene som kommer fram i rapporten *"Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader"* (jf. s.14) er lagt til grunn for utviklingen av programmet.

Helse Bergen HF har nylig startet et prosjekt som gjelder tilbud om intensiv habilitering til barn med funksjonshemming. Flere habiliteringstjenester ønsker å sette i gang prosjekter for utvikling av intensive habiliteringstilbud.

3.4 Tjenestetilbudet i kommunen

Kommunehelsetjenesteloven med forskrifter regulerer kommunens ansvar for å sørge for nødvendig helse-tjeneste for alle barn som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen.

Fastlegen

Fastlegeordningen med tilhørende forskrift er en viktig reform for personer som har behov for hyppig kontakt med lege. Trygghet, tilgjengelighet og kontinuitet er sentrale faktorer i forhold til å yte et godt tjenestetilbud til funksjonshemmede barn, kronisk syke barn og deres foreldre. Fastlegen kan spille en viktig rolle, først og fremst for å ivareta den medisinske kontinuiteten, men også som et bindeledd mellom de ulike tjenesteyterne i det enkelte barns rehabiliteringsprosess. Fastlegen er viktig i forhold til å oppdage behov for tjenester, og i forhold til å henvise barnet videre til riktig instans for evt. utredning og behandling.

Habilitering og rehabilitering

Forskrift om habilitering og rehabilitering slår fast at kommunen skal ha generell oversikt over habiliteringsbehov i kommunen. Kommunen skal bl.a. sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering. Kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet, og forskriften stiller videre krav om at det i kommunen skal finnes en koordinerende enhet for habiliteringsvirksomheten. Kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henvise til spesialisthelsetjenesten, før habilitering settes i gang. Kommunen skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte.

Veileder for habilitering av barn og unge, som ble utgitt av Statens helsetilsyn i 1998, viser til at det er store ulikheter mellom kommunene når det gjelder utbygging, omfang og tilbud av tjenester under habilitering. I denne veilederen ble det referert til en undersøkelse som viste at de færreste kommuner har iverksatt en oppbygging av habiliteringsvirksomhet på en måte som ivaretar funksjonshemmedes samlede behov på en tilfredsstillende måte. Et formål med forskrift om habilitering og rehabilitering er å bidra til at personer som har behov for habilitering og rehabilitering tilbys nødvendige tjenester på dette feltet.

Helsestasjon

Helsestasjonene for barn og unge har en viktig funksjon i det helsefremmende og forebyggende arbeidet ved at de har kontakt med det store flertallet av barn i Norge. Helsestasjonene mottar fødselsmelding på samtlige barn i kommunen og får informasjon fra sykehusene dersom et barn fødes med sykdom eller funksjonshemming. Helsestasjonen følger barnet fra nyfødtperioden til skolepliktig alder. Helsestasjonen, som er et tilbud til hele barnebefolkningen, har en unik mulighet til å fange opp barn med spesielle behov tidlig og være bidragsytere i habiliteringsarbeidet. Helsestasjonenes kjennskap til barnefamiliene gir en særskilt mulighet til å avdekke og å følge opp psykososiale problemer.

Skolehelsetjenesten

Skolehelsetjenesten skal i samarbeid med hjem, elever, foreldre, skole og øvrige samarbeidspartnere kartlegge og yte bistand til elever med helsemessige problemer, som har sammenheng med skolesituasjonen. Det er fastsatt ny forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Forskriften har som formål å fremme psykisk og fysisk helse, fremme gode sosiale og miljømessige forhold og forebygge sykdommer og skade. Forskriften trådte i kraft 1. juli 2003.

Tilrettelegging, undervisning og praktisk opplæring

Kommunen skal planlegge, organisere og legge til rette for at kommunen, helsetjenesten og helsepersonell kan oppfylle krav fastsatt i eller i medhold av lov eller forskrift, jf. kommunehelsetjenesteloven § 1-3a. Enhver kommune plikter å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning, jf. kommunehelsetjenesteloven § 6-1. Spesialisthelsetjenesten har veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 6-3. Helsepersonell som er ansatt i statlige helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, eller som mottar tilskudd fra regionale helseforetak til sin virksomhet, skal gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Dette innebærer at spesialisthelsetjenesten må samarbeide med kommunene om å legge opp tilbud til det enkelte barn med spesielle behov, og veilede fagpersonellet i forhold til oppfølging, trening, tilrettelegging m.v. Spesialisthelsetjenesten vil også være en ressursbase for kommunene. Dette forutsetter både at personell fra spesialisthelsetjenesten oppsøker kommunene, evt. tilbyr kurs m.v. for kommunalt personell, og at det legges til rette for at personell fra kommunene oppsøker til spesialisthelsetjenesten for opplæring.

Bolig

Kommunene har et ansvar for å gi plass i institusjon eller bolig for dem som har behov for det på grunn av sin funksjonshemming. Dette ansvaret er hjemlet i sosialtjenesteloven. Ansvaret omfatter også boliger der det bor omsorgstrengende barn og unge under 18 år utenfor foreldrehjemmet, hovedsakelig barneboliger og avlastningsboliger. Tiltak for å bedre tilbudet i enkelte barneboliger har blitt satt i verk som ledd i oppfølging av fylkesmennenes tilsyn med barneboligene. Det er ikke gjennomført kartlegging av hvor stort behovet for barneboliger er.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Som ledd i å sikre at opplæringen blir lagt til rette for elever med særskilte behov, er det i opplæringsloven § 5-6 stilt krav om at hver kommune og fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste). Tjenesten skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for elever med særlige behov.

PP-tjenesten skal organiseres slik at den er tilgjengelig for gruppene den særlig skal yte tjenester til. Dette er barn, unge og voksne som har rettigheter etter opplæringsloven.

3.5 Tilbudet innen habilitering av barn med sjeldne funksjonshemninger

Med en sjelden funksjonshemming menes en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre av enn 100 kjente individer pr. en million innbyggere i landet, det vil si under 500 i Norge. Funksjonshemmingen er varig, og personene har sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

De fleste personer med disse sjeldne tilstandene har symptomer allerede ved fødselen eller i løpet av de første par leveårene. For en del kan det likevel gå flere år før riktig diagnose blir stilt og noen får aldri en klar diagnose.

Habiliteringstjenesten har ansvar også for barn med en sjelden diagnose. Som for barn med mer vanlige diagnoser, har habiliteringstjenesten en viktig oppgave både når det gjelder kartlegging og i forhold til samarbeid med kommunen om tilrettelegging av tilbud. Både kommunen og habiliteringstjenesten kan ha liten erfaring med, og kunnskap om, en del sjeldne tilstander når det gjelder årsak, utvikling osv., fordi det kan gå lang tid mellom hver gang en møter et barn med den aktuelle diagnosen.

For spesielt å bistå personer med sjeldne funksjonshemninger, herunder barn og foreldre, er det etablert tolv landsdekkende kompetansesentre. Brukermedvirkning og livsløpsperspektiv er sentralt for disse sentrene. Viktige oppgaver er å samle og spre kompetanse. Noen av sentrene tilbyr informasjonsopphold. Det gis veiledning i enkeltsaker, og flere av sentrene arrangerer kurs og konferanser for fagpersonell. De ulike sentre har ansvar for ulike diagnoser. Diagnosene er fordelt på sentrene slik at det kun er ett senter som bygger opp kompetanse på angitt diagnose. Diagnoser som ligner hverandre når det gjelder årsak, prognose, funksjonshemmingstype er samlet i såkalte klynger med tilhørighet til samme senter. Sentrene gir nå tilbud til ca 200 diagnosegrupper. Tall fra Sosial- og helsedirektoratet viser at det er omlag 14 000 kjente diagnoser for sjeldne sykdommer i verden. Hvor mange ulike sjeldne diagnoser som finnes i Norge er ikke kjent, men Sosial- og helsedirektoratet har antydnet at ca. 300 tilstander er registrert utover de 200 som gis tilbud ved sentrene for sjeldne diagnoser. Sentrene skal være supplement til det ordinære tjenesteapparatet og skal ikke erstatte habiliteringstjenesten, men være en viktig samarbeidspartner for denne.

I tillegg til kompetansesentrene som har ansvar for nærmere bestemte diagnoser er det etablert et Tannhelsekompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander (TAKO). Dette senteret har hittil hatt kontakt med ca. 300 ulike diagnoser som har oralmedisinske problemer. TAKO-senteret har en munnmotorisk gruppe (logoped, fysioterapeut, tannlege, tannpleier) som bidrar til opp trening av barn med spise- og taleproblemer som

skyldes dårlig kontroll og/eller bevegelseshemming av tunge, svelg og kjeve. I tillegg bidrar de til at personer med store utviklingsavvik i tenner og kjeve får en korrigerende behandling som gjør at avvik reduseres, noe som i seg selv kan bidra til bedre livskvalitet.

Sentrene for sjeldne funksjonshemninger har vært finansiert over statsbudsjettet. Det vesentlige av tilskuddsmidlene har vært forvaltet av Sosial og helse-direktoratet. Enkelte sentra er lagt til sykehus, f. eks. Smågruppesenteret på Rikshospitalet (SSSS). Frambu er en egen stiftelse. Kompetansesenteret for ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi (NK) har vært underlagt styret for statlige spesialpedagogiske kompetansesentra. Virksomheten er nå organisatorisk drevet av Ullevål universitetssykehus HF, og det er inngått en særskilt avtale med Ullevål universitetssykehus HF om drift av enheten.

Alle sentrene har et lavterskeltilbud, slik at bruker og pårørende kan ta direkte kontakt. Det må foreligge medisinske opplysninger om at primærbruker har den aktuelle diagnose i forbindelse med opphold på de sentrene som har internat. Til TAKO-senteret vil de fleste henvisninger komme fra tannhelsetjenesten, men også fra helsetjenesten. I døvblindsystemet er all henvisning kanalisert via fire regionsentre.

Utviklingen når det gjelder bruken av sentrene kan illustreres ved utviklingen i fire sentre fra 1997 til 2000:

- TAKO ga i 1997 tilbud til over 200 diagnosegrupper og hadde 1041 konsultasjoner til 610 brukere. I 2000 ga TAKO tilbud til 300 diagnosegrupper og hadde 1016 konsultasjoner til 734 brukere.
- SSSS ga tilbud til 15 diagnosegrupper i 1997. Det var 686 henvendelser fra 351 brukere. Av henvendelsene var 53 prosent fra brukere/pårørende. I 2000 hadde SSSS tilbud til 23 diagnosegrupper. En hadde 613 henvendelser fra 332 brukere. Av disse var 55 prosent fra brukere/pårørende.
- TRS (Trenings og Rådgivningssenteret) hadde tilbud til 5 diagnosegrupper i 1997, og ved utgangen av 1997 hadde TRS 774 brukere. I 2000 ga TRS tilbud til 7 diagnosegrupper, og en hadde 1096 brukere ved utgangen av 2000. Ikke alle registrerte brukere ved TRS har opphold hvert år.
- Frambu har gradvis lagt om kursvirksomheten til mer kortvarige opphold. Ledig kapasitet benyttes av andre kompetansesentre.

Bruken av sentrene for sjeldne funksjonshemninger varierer mellom fylkene. Dette kan ha sin årsak i at forekomsten av de ulike sjeldne diagnosene varierer mellom fylkene, fordi dette ofte dreier seg om arvelige tilstander. Ved SSSS var det flere brukere i 2002 enn i 2001 fra alle fylker. Ved TRS var forskjellen i bruk fra 2001 til 2002 liten. Også ved Institutt for Sjeldne Diagnoser (ISD) var forskjellene mellom 2002 og 2001 små.

3.6 Tilgjengelighet, tilrettelegging og hjelpemidler

For å få bedre kvalitet i hjelpemiddeltjenesten har hjelpemiddelsentralene gjennomført over 500 ulike kurs og opplæringstiltak overfor kommunene i både 2001 og 2002. Mellom fem og ti prosent av disse kursene omhandler barn. Slike kurs skal fortsatt prioriteres de neste årene. Dette vil bidra til at brukerne blir møtt av fagfolk med tilfredsstillende kompetanse, og at løsningsfor brukeren på hjelpemiddelområdet blir bedre.

Rikstrygdeverket har i 2002 etablert en nasjonal faggruppe for barn og hjelpemidler. Målsettingen for faggruppen er å utvikle hjelpemiddelsentralenes kompetanse når det gjelder hjelpemidler for barn, og å utvikle samarbeid med fagmiljøer og organisasjoner som arbeider med barn og bidra til bedre samhandling og rolleavklaring. Prioriterte oppgaver for arbeidsgruppen er oppfølging av hjelpemiddelsentralene med krav om at barn skal prioriteres, oppfølging av leveringstider for barnehjelpemidler, riktig skjønnsutøvelse vedrørende lovverket, utarbeiding av en nettinformasjon/trygdeetaten.no over hjelpemidler i barns miljø. Nettstedet har som mål å være tilgjengelig i løpet av 2004.

Fylkestrygdekontorene utarbeider handlingsplaner for sine fylker for mer samordnede tjenester til barn. Bakgrunnen er erfaringer med tiltaket "Barn med spesielle behov" som ble satt i gang i Vestfold i 1998. Dette tiltaket består av samarbeid mellom sykehusene og trygdeetaten, hvor trygdeetaten etablerer en kontaktperson for familier med funksjonshemmede barn. Denne ordningen innebærer et nettverk der kontaktpersoner i trygdeetaten, barneavdelinger og barnehabiliteringstjenesten deltar. En person fra lokalt trygdekontor er kontaktperson. Problemstillinger som tas opp kan være av praktisk eller lovmessig art. For å komme inn under ordningen skal barna primært ha alvorlige funksjonshemninger eller større plutselige skader, og barna vil være langvarige eller livsvarige brukere av trygden på stønadsområder. Erfaringene med ordningen til nå er meget gode.

Trygdeetaten vil utvide ordningen med en fast koordinator til familier med barn med nedsatt funksjonsevne til å gjelde hele landet. Trygdeetaten vil sette i verk en rekke tiltak for å få til en bedre og raskere formidling av barnehjelpemidler, inkludert en utvidelse av ordningen med hvilende hjemmevakt utenom ordinær arbeidstid for å bedre ordningen med akuttreparasjon.

Hjelpemiddelsentralen har i 2003 gjennomført en utvalgsundersøkelse for å avdekke tidsforbruket i de ulike delene av tiltakskjeden. Undersøkelsen skal danne grunnlaget for å gjennomføre tiltak slik at man i større grad prioriterer barnesaker i alle ledd i prosessen.

3.7 Habiliteringstjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Forholdet mellom habiliteringstjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Habiliteringstjenesten for barn og Statlig spesialpedagogisk støttesystem yter tjenester til funksjonshemmede barn som til dels kan synes å være overlappende, spesielt i forhold til barn med sammensatte lærevansker. Det kan være vanskelig for brukerne å ha oversikt over hvor en bør henvende seg for å få nødvendig utredning og oppfølging. De to tjenestene er faglig og lovmessig ulikt forankret. Barnehabiliteringstjenesten er, som en del av spesialisthelsetjenesten, forankret i spesialisthelsetjenesteloven. Statlig spesialpedagogisk støttesystem er ikke lovmessig forankret, men er en del av den pedagogiske tradisjon. Opplæringsloven har bestemmelser om spesialundervisning.

Det er ulike henvisningsprosedyrer til de to tjenestene. Det synes som om barnehabiliteringstjenesten praktiserer en mindre formell henvisningspraksis for inntak av barn enn kompetansesentrene innenfor Statlig spesialpedagogisk støttesystem gjør. Når det gjelder Statlig spesialpedagogisk støttesystem, går alle søknader gjennom PP-tjenesten i kommunene. Henvisning til barnehabiliteringstjenesten skal i utgangspunktet være fra lege, men de fleste barnehabiliteringstjenestene aksepterer at lege er medhenviser, jf. s. 13. Ved de to tjenestene er det i stor grad samme faggrupper ansatt. Det ser ut til at spesialpedagoger/pedagoger er den største faggruppen i begge tjenestene. (Se skisse s. 19)

En interdepartemental arbeidsgruppe med deltakere fra Utdannings- og forskningsdepartementet, Sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Helsedepartementet har hatt som oppgave å kartlegge tilbud som ytes av disse to tjenestene til barn og unge under 18 år med ulike sammensatte lærevansker, identifisere overlappende tjenestetilbud og utarbeide forslag til samarbeid og ansvarsavgrensning. Arbeidsgruppen har utarbeidet en rapport som ble avgitt i oktober 2002. Hovedutfordringen, slik arbeidsgruppen så det, er å få til en organisering av tjenestene som gir et helhetlig og samordnet tjenestetilbud, tilpasset brukernes behov. Arbeidsgruppen viser til at det er vanskelig ut fra foreliggende dokumentasjon å vurdere om personellet ved de to tjenestene utfører unødvendig dobbeltarbeid, eller om det arbeid som utføres innenfor de ulike tjenester er supplerende i forhold til barnet.

For å bidra til at disse tjenestene blir mer samordnet har arbeidsgruppen foreslått følgende tiltak:

- modellforsøk
- felles rundskriv som tar sikte på å legge klare føringer i forhold til samarbeid om tjenester til funksjonshemmede barn og deres foreldre
- foreldreveileder
- desentralisering av ressurser fra kompetanse-

sentrene ved å etablere et fylkesledd for sentrene for sammensatte lærevansker og sosiale og emosjonelle problemer

- kartlegging av pedagogenes/spesialpedagogenes oppgaver i barnehabiliteringstjenesten
- vurdere behov for utvidelse av hjemmelsgrunnlaget for forskrift om individuelle planer til andre særlover enn dagens hjemmelsgrunnlag i helselovgivningen, som lov om sosiale tjenester, barnevernloven og opplæringsloven, alternativt behovet for styrking av eksisterende samarbeidsbestemmelser i de samme lovene.

Helsedepartementet støtter arbeidsgruppens anbefalinger, og tar sikte på å arbeide videre med modellforsøk, foreldreveileder og rundskriv. Helsedepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet er i dialog om den videre oppfølgingen. Det vises til punkt 5.4.1 når det gjelder oppfølging av rapporten.

I St.prp. nr. 65 (2002-2003) og i St.prp. nr. 1 (2003-2004) Tillegg nr. 1 har Utdannings- og forskningsdepartementet gitt omtale av omdanning av Læringscenteret til direktorat. Dets spesialpedagogiske profil vil styrkes ved at administrasjonen av Statlig spesialpedagogisk støttesystem skal inngå i direktoratet.

3.8 Strategiplan for barn og unges psykiske helse

I St. prp. nr. 63 (1997-98) *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*, er tjenestetilbudet til barn og unge framhevet som et prioritert område. Både spesialisthelsetjenesten og de forebyggende kommunale tjenestene skal styrkes betydelig. For å bidra til en helhetlig satsing på barn og unges psykiske helse har Helsedepartementet, i samarbeid med flere andre departementer, utarbeidet en egen strategiplan "Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse ... sammen om psykisk helse..." (I-1088). Planen legger vekt på tiltak som bidrar til å styrke barn og unges og foreldrenes mestring for å fremme psykisk helse og forebygge psykiske problem. Planen er også rettet mot å styrke barn og unges egne ressurser.

I planen er det også fokusert på hva de ulike aktører kan bidra med. Dette gjelder nærmiljøet, herunder barnehage og skole, kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Videre er samarbeid mellom tjenester, kunnskaps- og kompetanseutvikling og bruker- og pårørendemedvirkning framhevet.

Satsingen på bedre spesialisttilbud innen psykisk helse og satsing på forebygging vil gi en generell styrking av feltet, som også vil komme funksjonshemmede og kronisk syke barn til gode. Samarbeid mellom disse delene av tjenesteapparatet vil være viktig i forhold til å gi barn og unge et helhetlig tilbud.

Skisse over likheter og forskjeller mellom barnehabiliteringstjenesten og sentrene for sammensatte lærevansker og sosiale/emosjonelle problemer. (Kartlegging våren 2002)

Variabel	Barnehabiliteringstjenesten	Sentre for sammensatte lærevansker - barn og unge under 18 år med sammensatte lærevansker og sosiale/ emosjonelle problemer
Faglig basis	Basis i medisinsk miljø, diagnoseorientert, men tverrfaglig bemanning. Pedagoger/spesialpedagoger største profesjon	Pedagogisk basert, men tverrfaglig bemanning. Pedagoger/spesialpedagoger største profesjon
Målgrupper	Enkelte grupper sammenfallende med brukerne av sentre for sammensatte lærevansker	Enkelte grupper sammenfallende med brukerne av barnehabiliteringstjenesten
Brukerorientering (individ/systemrettet)	Vesentlig individrettet, men også delvis systemrettet	I stor grad systemrettet, men også ofte individrettet
Terskel for kontakt – inntak	Lav terskel – formell prosedyre med henvisning fra lege	Høy terskel – formell prosedyre med henvisning via PPT
Samarbeids-frekvens med andre faglige aktører	Samarbeider mest med primærhelsetjenesten, PPT, skoler/barnehager, og resten av spesialisthelsetjenesten. Samarbeider lite med sentrene for sammensatte lærevansker	Samarbeider mest med PPT, skoler/barnehager og andre pedagogiske fagmiljøer. Samarbeider lite med barnehabiliteringstjenesten
Tjenestens årsverksressurs (inkl. vakante stillinger)	Knapt 400 årsverk totalt, herav omkring 70 årsverk for pedagoger/spesialpedagoger	Ca. 100 årsverk totalt (snevert definert), herav omkring 65 årsverk for pedagoger/spesialpedagoger
Geografisk organisering	22 tjenester, fordelt på alle fylker	7 sentre, hvert betjener flere fylker (i tillegg enkelte tyngdepunkt i Nord-Norge)
Lovforankring	Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.	Statped - ingen lovforankring PPT - Opplæringsloven

¹Eksklusiv voksne, arbeid med språk/tale og ervervet hjerneskade samt en del andre oppgaver ("snevert definisjon")

²Gjelder for hele målgruppen funksjonshemmede/kronisk syke barn under 18 år

3.9 Et helhetlig tilbud for hørsels-hemmede

Helsedepartementet utga i januar 2003, i samarbeid med Sosialdepartementet, en handlingsplan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet for hørsels-hemmede (I-1080). Når det gjelder barn, retter planen et spesielt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering av barn med hørselshemming og tilbudet til barn med Cochlea implantat. For øvrig omhandler denne planen i hovedsak tilbud til voksne hørselshemmede.

3.10 Andre tilbud

Beitostølen Helseportsenter og Valnesfjord Helseportsenter tilbyr også opphold spesielt for barn. Sentrene har utviklet og yter tilbud om tilpasset fysisk aktivitet til funksjonshemmede og kronisk syke barn.

Beitostølen Helseportsenter har drevet utviklingsarbeid for å finne ut hvordan man best bør tilrettelegge motorisk læring for barn og unge. Beitostølen Helseportsenter konsentrerer sin virksomhet om barn og unge som har spesielle vansker med å utfolde seg i bevegelsesaktivitet. Også ved Valnesfjord Helseportsenter er målsettingen fysisk tilrettelagt aktivitet med hovedvekt på behandling, trening og opplæring i et stimulerende miljø.

4. utfordringer

Barn med nedsatt funksjonsevne skal så langt som mulig ha en barndom som gir vekst og utvikling som andre barn, og lære å mestre hverdagen innenfor de muligheter som barnet har.

Hovedutfordringen både for de regionale helsefor- etakene og kommunene er å yte nødvendige tjenester, tilstrekkelige tjenester, og tjenester av god kvalitet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Dette gjelder alle barn med funksjonsnedsettelse, uavhengig av årsak. Disse barna og deres familier har behov for en rekke tjenester, tjenester som kan være forankret i ulike instanser. I denne planen fokuseres det på helsetjenestens ansvar, og hva Helsedepartementet vil gjøre for å bedre tilbudet til denne målgruppen.

Undersøkelser har vist at kommunehelsetjenesten ikke i tilstrekkelig grad blir koblet inn i kontakten mellom barnet, familien og habiliteringstjenesten for barn og unge i spesialisthelsetjenesten. Det er følgelig behov for bedre rutiner for samarbeid og informasjonsflyt mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

Barn med nedsatt funksjonsevne har rett til individuell plan dersom barnet har behov for langvarige og koordinerte tjenester, jf. kapittel 2, punkt 2.2.

For barn med nedsatt funksjonsevne eller utviklingsavvik, er det viktig at det settes inn hjelpetiltak på et så tidlig tidspunkt som mulig. Foreldrene bør få tett oppfølging og veiledning. De tiltak som settes i verk bør så langt det er mulig forankres i det vanlige omsorgsapparatet, ved å utnytte den kompetanse som finnes, og ved at en sørger for at det er tilstrekkelig kunnskap og kompetanse i alle ledd.

Studier av barn født i løpet av 1980-årene har vist at premature, særlig de som er født før 32. svangerskapsuke, har økt risiko for forskjellige funksjonshemninger sammenlignet med barn som er født til termin. Det er viktig at familier med for tidlig fødte barn sikres en god oppfølging og behandling i alle faser. Veiledning om stimulering bør starte i neonatalavdelingen.

4.1 utfordringer innenfor feltet habilitering av barn

- At barnehabiliteringstjenesten blir en tjeneste med tilstrekkelig omfang og kvalitet
- Å sikre god og relevant behandling/trening
- Å gi foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne nødvendig informasjon og hjelp når det er bekreftet at barnet og familien er i behov av tiltak
- At informasjon til foreldrene blir gitt til riktig tid og på en slik måte at foreldrene kan forstå informasjonen
- At det ved behov utarbeides en individuell plan for barnet, og at én person har ansvaret for at tiltak følges opp, jf. forskrift om individuelle planer.
- Brukermedvirkning – foreldre/foresatte og barnet skal delta aktivt i hele habiliteringsprosessen
- Utvikling av fagmiljøene
- Økt forskning på feltet
- Samarbeid mellom barnehabiliteringstjenesten og aktuelle spesialisthelsetjenester for voksne for å sikre at den enkelte blir ivaretatt ved livsfaseovergang
- Samarbeid mellom barnehabiliteringstjenesten og kommunene
- Samarbeid mellom tjenester som ytes av andre etater, særlig PP-tjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem
- Tilstrekkelig kapasitet og kompetanse i kommunene

5. Tiltak

Overordnet mål er å bedre tilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne gjennom å bidra til helhetlig og sammenhengende tilbud, økt kompetanse og tilstrekkelige tjenester. For å oppnå dette er en velfungerende habiliteringstjeneste innenfor spesialisthelsetjenesten særlig viktig. Barnehabiliteringstjenesten forutsettes å ha tilstrekkelig kapasitet til å yte tjenester til alle funksjonshemmede og kronisk syke barn som har behov for tverrfaglig vurdering og tilrettelegging, også barn med en somatisk sykdom eller funksjonshemning uten en nevrologisk problemstilling. Helsedepartementet ser behov for at denne tjenesten styrkes. En styrking må gi rom for utvikling av tjenesten og nødvendig økning av kapasiteten slik at habiliteringstjenesten blir i stand til å ivareta på en god måte de mange oppgaver som tilligger denne tjenesten. Videre må det legges til rette for at barn med nedsatt funksjonsevne får nødvendige tjenester i hjemkommunen, og at familien får relevant og tilstrekkelig informasjon og hjelp.

For å møte viktige utfordringer på dette feltet vil Helsedepartementet arbeide med tiltak innenfor følgende områder:

- økt kapasitet innenfor habiliteringstjenesten for å kunne dekke de ulike oppgaver på en tilfredsstillende måte, og slik at mulighetene for å tilby aktivitets- og treningsopplegg blir bedre
- evaluering av forskrift om habilitering og rehabilitering og fortsatt fokus på forskrift om individuelle planer både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten
- bidra til økt fokus på habiliteringstilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne i kommunene
- bedre samarbeid og informasjonsflyt:
 - bedre samarbeid og samhandling mellom habiliteringstjenesten/andre spesialisthelsetjenester og kommunehelsetjenesten
 - bedre samarbeid og samhandling med Statlig spesialpedagogisk støttesystem, PP-tjenesten og andre sektorer som yter tjenester til barn med funksjonshemming og deres foreldre/foresatte generelt
 - bedre samordningen mellom barnehabiliteringstjenesten og sentrene som yter tjenester til barn med sjeldne sykdommer
 - bedre samarbeid mellom barnehabiliteringstjenesten og spesialisthelsetjenester for voksne

- styrking av tilbudet til barn med ulike funksjonsnedsettelse som idag ikke får et tilstrekkelig tilbud fra barnehabiliteringstjenesten
- bidra til å øke fagutvikling, herunder dokumentasjon og evaluering av tilbud og ulike metoder, forskning og opplæring av personell

5.1 Økt kapasitet innenfor barnehabiliteringstjenesten

Barnehabiliteringstjenesten arbeider bredt tverrfaglig og har oppgaver innenfor utredning og diagnostisering, oppfølging, veiledning, fagutvikling og intensive aktivitets-/treningsopplegg, jf. punkt 3.2 om spesialisthelsetjenesten. For å kunne ivareta disse oppgavene på en tilfredsstillende måte, er det behov for å øke kapasiteten innenfor habiliteringstjenesten for barn. Det er behov for å øke antall ansatte, og det er også behov for bygningsmessig tilrettelegging i mange fylker.

Helsedepartementet har i styringsdokumentene til de regionale helseforetakene presisert viktigheten av at det settes av tilstrekkelige ressurser til å ivareta funksjonshemmede barns behov for habiliteringstjenester, og vil følge opp gjennom de regionale helseforetakenes årlige meldinger.

Det er vedtatt en økonomisk styrking for å bidra til en utvikling av tilbudet innen barnehabiliteringstjenesten.

I det følgende omtales ulike oppgaver innenfor habiliteringstjenesten som bør styrkes.

5.1.1 Aktivitet/trening – nytt intensivt treningstilbud/habiliteringstilbud

Arbeidsgruppen som har vurdert alternative treningsopplegg som Domanmetoden og lignende treningsopplegg for barn med hjerneskader, jf. pkt. 3.3, viser til at brukerne etterspør betydelig større innsats på tiltakssiden. De tiltakene som etterspørres er aktive opplegg, som innebærer at spesialisthelsetjenesten må utvikle og sørge for slike tjenester, og dessuten veilede det kommunale hjelpeapparat i forhold til daglig oppfølging.

I løpet av de siste 10 år har det vært en rekke nyvinninger i forhold til barn med nevrologiske problemer. I arbeidsgruppens rapport nevnes følgende fremskritt:

- databasert bevegelsesanalyse, som har påvirket forståelsen for, og behandlingen av, det enkelte barns motoriske problemer
- medikamentell spasmebehandling, som bidrar til bedre motorisk utvikling, utsettelse av ortopedisk-kirurgiske inngrep og mindre smerter
- nye funksjonsrettede fysioterapimetoder med høyere intensitet som kan gi bedre resultater enn tradisjonell barnefysioterapi for visse grupper barn
- alternative kommunikasjonsmetoder, basert på høyteknologisk utvikling og pedagogiske læringsprinsipper.

Videre vises det i nevnte rapport til ny kunnskap om hjernens nevroplasticitet og prinsipper for intensiv trening/stimulering.

Departementet mener at intensiv trening/intensiv habilitering, jf. punkt 3.3, bør styrkes innenfor den ordinære helsetjenesten. Dette habiliteringstilbudet må bygges opp tverrfaglig, være en del av tjenesten og være en videreutvikling av, eventuelt et tillegg til, et allerede eksisterende tilbud. Sosial- og helsedirektoratet har et ansvar for å vurdere utviklingen av helsetjenestetilbudet, herunder tilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne. Sosial- og helsedirektoratet skal bistå både Helsedepartementet og fagfeltet i oppbygging av tilbud.

Enkelte foreldre ønsker å benytte alternative tilbud til sine barn. De siste årene har det vært en betydelig økning i bruk av Doman-metoden. I kapittel 3 går det fram at det kan ytes bidrag fra folketrygden til kurs/opphold ved Doman-instituttet. De fleste av de regionale helseforetakene og flere kommuner gir støtte til trening i hjemmet. Sosial- og helsedirektoratets faggruppe som skal vurdere tilbudet til de barn der det søkes om bidrag fra folketrygden til kurs/opphold ved Doman-instituttet, har mottatt flere søknader enn forventet. Faggruppen oppsummerer sine erfaringer. Helsedepartementet har åpnet for at dersom de regionale helseforetakene kan foreta samme type vurdering som Sosial- og helsedirektoratets arbeidsgruppe gjør, så vil en slik vurdering kunne danne grunnlag for tilståelse av bidrag fra folketrygden. Departementet vil i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet ta stilling til det videre arbeidet i forhold til faglige vurderinger.

Som oppfølging av anbefalingene til den helsefaglige arbeidsgruppen som ble nedsatt i 1999 (jf. s.14) støtter departementet et prosjekt ved Vest-Agder sykehus HF. Dette er et prosjekt der en tar sikte på å utvikle et program for et nytt norsk intensivt treningstilbud. Departementet ser det som ønskelig at flere habiliteringstjenester legger til rette for utvikling av intensive treningstilbud/aktivitetstilbud, og vil, i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet, stimulere til igangsettelse av prosjekter som kan bidra til økt kompetanse når det gjelder intensiv trening av barn med nedsatt funksjonsevne, spesielt i forhold til barn med hjernesker/

multihandikappede barn. Enkelte barnehabiliteringstjenester har etablert tilbud om aktivitets-/treningsopphold for familier med funksjonshemmede barn i mindre omfang, som det kan bygges videre på.

Det er behov for forskning på dette fagfeltet. Det bør bl.a. settes i gang undersøkelser som kan dokumentere i hvilken grad intensiv trening/habilitering og stimulering har betydning for barnets utvikling, og hvilken type trening og stimulering som er best egnet for å bedre barnets evne til mestring og hvilket omfang treningen bør ha.

Departementet ønsker å stimulere tiltak og prosjekter som kan bidra til utvikling av feltet og økt forskning. Innen habilitering anvendes et bredt register av tiltak og behandlingstilnærminger. Likevel har forskning innen dette feltet liten tradisjon i Norge. Ved Barnenevrologiskseksjon ved Rikshospitalet HF er det i gang noen forskningsprosjekter, og det er ønskelig at det fokuseres på ulike problemstillinger innenfor habilitering utover de forskningsprosjektene som er i gang. Rikshospitalet og de andre universitetssykehusene bør samarbeide om en samordnet forskningsinnsats på barnehabiliteringsfeltet.

I tillegg til oppbygging av aktivitets-/treningstilbud knyttet til barnehabiliteringstjenesten, forutsettes de aktuelle regionale helseforetak å vurdere styrking av tiltakene for barn ved Beitostølen Helseportsenter og Valnesfjord Helseportsenter.

5.1.2 Utredning og kartlegging

Utredning og kartlegging av det enkelte barns funksjonsevne og muligheter er en sentral oppgave for barnehabiliteringstjenesten. Det har vært rapportert om ventelister og manglende ressurser i forhold til denne oppgaven. Det er viktig for barnets utvikling å komme i gang med relevante tiltak så raskt som mulig, og at nødvendige tiltak gis til riktig tid. Tidlig utredning og kartlegging er en forutsetning for dette. Det er et mål for Helsedepartementet at den enkelte familie får hjelp raskt når en får et barn med nedsatt funksjonsevne, og at tilbudet utvikles i forhold til barnets hjelpebehov.

Når det gjelder barn med fødselsvekt på 1000 g eller mindre, må familiene sikres en god oppfølging. Det er faglig enighet om at oppfølgingen av premature barn bør styrkes. Et fagutvalg har avgitt sin rapport "Nasjonalt plan for nyfødte medisin" i desember 2001, hvor det bl.a. påpekes at det innen nyfødte medisinen bør innføres hyppigere kontroller for disse barna, slik at de barna som trenger videre oppfølging, f.eks. av barnehabiliteringstjenesten, sikres dette. Helsedepartementet har bedt Sosial- og helsedirektoratet om å følge opp fagutvalgets forslag til standardisert oppfølgingsprogram, og i den sammenheng utarbeide forslag til faglige retningslinjer på området. Sosial- og helsedirektoratet er i gang med dette arbeidet.

At hjelpen gis slik det er mest hensiktsmessig kan

innebære at personell fra habiliteringstjenesten også må reise til barnets hjem f. eks. i forbindelse med utredning og tilrettelegging av tiltak. I noen tilfeller kan det være hensiktsmessig å gi barn og foreldre opphold i egnede lokaler knyttet til habiliteringstjenesten i forbindelse med utredning av barnet.

De regionale helseforetakene forutsettes å vurdere behovet for de tjenester som barnehabiliteringstjenesten skal yte, og hvordan denne tjenesten kan styrkes for å sikre barn og foreldre nødvendig hjelp tilpasset den enkelte families behov.

5.1.3 Kurs og informasjonstilbud

Helsepersonell ansatt i spesialisthelsetjenesten er i spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 pålagt å gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.

Sykehus er gjennom spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 pålagt å ivareta opplæring av pasienter og pårørende som en av sykehusets oppgaver. For å lykkes i å skape gode læringsmiljø er det viktig at brukere og helsepersonell samarbeider om planlegging, gjennomføring og evaluering av nødvendig læringstilbud for å oppnå dette. Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten samarbeider med kommunene om lokale tiltak, og skal i denne sammenheng gi veiledning og delta i planleggingsarbeid både i forhold til organiseringen i kommunen, og i forhold til tiltak rundt den enkelte bruker, herunder i utarbeidelse av individuell plan. Habiliteringstjenesten skal bidra til utvikling av fagkompetanse lokalt. I forbindelse med utredning og kartlegging skal informasjon til foreldre med funksjonshemmede barn vektlegges.

Informasjon og veiledning til kommunene må ivaretas og styrkes. Dette innebærer både at ansatte i habiliteringstjenesten må reise til kommunene, og at ansatte i kommunene får anledning til å være sammen med familier f. eks. på kurs, evt. på kurs eller lignende som habiliteringstjenesten arrangerer for kommunalt personell. Denne måten å arbeide og yte tjenester på er sentral i habiliteringstjenesten og må videreutvikles av foretakene.

I tillegg er det behov for særskilte kurs der det tas opp ulike temaer knyttet til det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, evt. diagnosespesifikke kurs. Slike kurs vil også være en viktig arena der foreldre/foresatte kan møte andre foreldre i samme situasjon.

Det har vært gjennomført informasjonsopphold/kurs for foreldre og barn i regi av habiliteringstjenesten for barn, og flere habiliteringstjenester arbeider med å utvikle eller styrke tilbudet om kurs/informasjonsopphold.

Tilbudet om informasjonsopphold/kurs for foreldre bør styrkes og ha klar målretting ved at det gis flere

kurs. De foreldre som har behov for kurs/informasjonsopphold bør ha mulighet for å delta. Særlig vil et nytt intensivt treningsopplegg kreve bedre opplæring av foreldrene. God foreldreopplæring vil kunne sette foreldrene i stand til å gjøre en innsats som er nødvendig for å få mer intensivitet i habiliteringen. Dessuten ønsker foreldrene ofte informasjon om barnets lidelse og prognose, og hvordan en kan innrette seg i hverdagen. Å utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon er viktig, og kan gi nyttig informasjon.

Kompetansesenteret for læring og mestring ved Aker universitetssykehus HF skal bistå ved utvikling og oppfølging av lærings- og mestringssentra i helse-regionene. En hovedoppgave er kunnskapsformidling gjennom samarbeid mellom helsepersonell, brukerorganisasjoner og brukere. Utvikling av lærings- og mestringssentra er et viktig tiltak også i forhold til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, se punkt 3.2 vedrørende "Familieprosjektet" ved Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

I regi av Modum Bads Samlivssenter ble det våren 2002 igangsatt et treårig prosjekt som ble kalt "Hva med oss?", der målet er å etablere et landsdekkende tilbud om samlivsveiledning for foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne.

Informasjonsopphold i regi av barnehabiliteringstjenesten og informasjon formidlet av lærings- og mestringssentrene er tiltak som bør prioriteres.

5.2 Forskriftene om habilitering og rehabilitering og individuelle planer

Habilitering og rehabilitering skal inngå i tilbudet av helsetjenester som de regionale helseforetakene skal sørge for. De regionale helseforetakene skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Videre skal de sørge for trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning, sørge for intensiv trening og sørge for tilrettelagt opplæring for brukere som trenger det.

Helsedepartementet ønsker å innhente kunnskap om hvorvidt forskriften har bidratt til økt fokus på rehabilitering og habilitering, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, herunder i hvilken grad det er tilrettelagt for aktivitet, trening og oppøving av funksjon, og intensiv aktivitet/trening når det gjelder barn. Departementet har bedt Sosial- og helsedirektoratet vurdere hvilken betydning for prioritering og utvikling av habiliterings- og rehabiliteringsfeltet forskrift om habilitering og rehabilitering har hatt, og innhente nødvendig informasjon for å kunne gjøre en slik vurdering. Hensikten er å få kunnskap om i hvilken grad

forskriften har hatt betydning for prioritering av, og utvikling av tilbudet til bl.a. barn med nedsatt funksjonsevne, som et grunnlag for evt. nye tiltak.

Forskrift om individuelle planer presiserer formålet med utarbeidelsen av en individuell plan, og slår fast hvilke hovedpunkter planen skal inneholde. Som et hjelpemiddel i arbeidet med individuell planlegging er det utarbeidet en veileder. Individuell planlegging er ikke nytt, men kjent under ulike andre betegnelser fra andre sektorer. Redskapet individuell plan, som skal omfatte alle tjenester til den enkelte, er et nytt tiltak. De tilbakemeldinger Helsedepartementet har mottatt kan tyde på at det tar noe tid å få gode rutiner for utarbeiding av individuell plan. Sosial- og helsedirektoratet forutsettes å følge opp arbeidet med individuell plan også i 2004.

5.3 Økt fokus på tilbudet i kommunene

Gjennom en vurdering og evaluering av hvilken betydning forskrift om habilitering og rehabilitering har hatt for utvikling av habilitering og rehabiliteringsvirksomheten i forhold til barn med nedsatt funksjonsevne i kommunene, og gjennom å innhente kunnskap om bruken av individuelle planer, vil det bli satt ytterligere fokus på kommunenes innsats på dette feltet. Økt vekt på informasjon og veiledning til kommunene fra spesialisthelsetjenesten vil også kunne synliggjøre viktigheten av tiltak overfor familier med funksjonshemmede barn.

”Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006” forutsetter at det skal opprettes 800 nye årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. En styrket skolehelsetjeneste vil gi større mulighet for utvikling av det tverrfaglige og tverrsektorielle samspillet med skolen og andre aktører.

Strategiplanen for barn og unges psykiske helse, jf. pkt. 3.8, fokuserer på forebyggende arbeid, men tar også opp særlige utfordringer som behandlingsapparatet står overfor i å fange opp og gi et godt tilbud til barn og unge som allerede har utviklet psykiske problemer og lidelser. Dette vil også komme barn med nedsatt funksjonsevne i kommunene til gode.

5.4 Bedre samarbeid og informasjonsflyt

Både kommunen og spesialisthelsetjenesten er pålagt å samarbeide med andre tjenesteytere om individuell plan for å bidra til et koordinert og helhetlig tilbud for pasientene. Individuell plan er følgelig et viktig virkemiddel for å styrke samarbeidet både innenfor helse- tjenesten og mellom helsetjenesten og andre etater.

Helsedepartementet vil, i samarbeid med andre departement, arbeide særskilt for å bedre samarbeidet mellom barnehabiliteringstjenesten og det øvrige hjelpeapparatet som yter tjenester til barn og unge. Viktigheten av samarbeid må formidles til alle som daglig arbeider med brukerne. Det må gis rom for samarbeid og informasjonsflyt.

Departementet vil, sammen med Sosial- og helsedirektoratet, vurdere behov for særskilte tiltak for å fremme informasjon og samarbeid utover arbeidet med individuell plan, og arbeidet med oppfølging av rapporten om barnehabiliteringstjenesten og Statlig spesialpedagogisk støttesystem. Ulike måter å etablere gode, faste rutiner for samarbeid mellom ulike nivåer og etater på et tidlig stadium vil kunne være viktig.

5.4.1. Statlig spesialpedagogisk støttesystem og barnehabiliteringstjenesten

Det ytes omfattende tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne fra henholdsvis Statlig spesialpedagogisk støttesystem og barnehabiliteringstjenesten. Rapporten som ble avgitt av den tverrdepartementale arbeidsgruppen høsten 2002, avdekket et stort behov for å øke samarbeidet og samhandlingen mellom de to tjenestene. For å øke kunnskapen om de to tjenestene, og for å legge til rette for samarbeid slik at tjenestene som ytes fremstår som helhetlige, samordnede og koordinerte for brukerne, vil det bli lagt til rette for at følgende tiltak settes i verk:

- **Felles rundskriv**

Det er utarbeidet et felles rundskriv fra Helsedepartementet, Utdannings- og forskningsdepartementet, Sosialdepartementet og Barne- og familiedepartementet. (I-3/2004) Dette rundskrivet skal bidra til samarbeid i forhold til ulike tjenester som funksjonshemmede barn og deres foreldre har behov for.

- **Foreldreveileder**

Det utarbeides en ”sektorveileder” for foreldre. Veilederen forutsettes å presentere de ulike tjenestetilbudene til barn og unge under 18 år med sammensatte lærevansker og funksjonshemninger. Foreldreveilederen forutsettes utarbeidet av Sosial- og helsedirektoratet i samarbeid med Statlig spesialpedagogisk støttesystem.

- **Modellforsøk på Vestlandet - i samarbeid med Utdannings- og forskningsdepartementet**

Det etableres et modellforsøk basert på samarbeid mellom Eikelund og Søreide kompetansesentre og barnehabiliteringstjenestene innenfor Helse Vest RHF. Målet med modellforsøket vil være å komme fram til hensiktsmessige rutiner for samarbeid, for å få til et helhetlig, samordnet og koordinert tilbud til barn og unge under 18 år med sammensatte lærevansker og funksjonshemninger.

5.5 Kompetansesentra med ansvar for sjeldne funksjonshemninger

Kompetansesentrene har ansvar for å bygge opp og videreutvikle helhetlig og livsløpsbasert kompetanse på angitte diagnoser/syndromer med hovedvekt på hvordan den enkelte bedre kan mestre sin situasjon og leve best mulig med funksjonshemningen(e). Helsemessige forhold står like fullt sentralt. Sentrene gir et tilbud til brukere, pårørende og fagfolk. Tilbudene til enkeltindivider skal være et supplement til og gis i samarbeid med det ordinære tjenesteapparatet.

Kompetansen som bygges opp på sentrene skal baseres på direkte samarbeid med personer med de aktuelle diagnosene, og med ulike faggrupper som har delkompetanse på disse diagnosene.

Bedre rutiner for samarbeid og samordning av tjenestene som ytes i kompetansesentrene, i forhold til de øvrige tjenester som ytes til mennesker med funksjonshemming, og slik at brukeren opplever tjenestetilbudet som helhetlig og sammenhengende, er et mål.

Helsedepartementet arbeider med en framtidig organisering av kompetansesentrene med ansvar for sjeldne funksjonshemninger i samarbeid med Sosialdepartementet.

Utgangspunktet for en framtidig organisasjonsmodell av disse sentrene vil være en helhetlig organisering. Departementene er enige om å knytte virksomheten i sentrene for sjeldne funksjonshemninger til de regionale helseforetakene.

Omlegging av organiseringen av tilbudet forutsettes å sikre at tilbudet

- er like tilgjengelig for de aktuelle grupper som i dag
- er av samme bredde og har god kvalitet, medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig
- er godt samordnet med andre nødvendige tilbud i habiliteringstjenesten og andre tilbud, bl.a. lærings- og mestringssentrene, spesialpedagogiske tjenester, kommunale tjenester, kommunale tjenester og hjelpemiddelsentraler
- er kunnskapsbasert
- har et utviklingspotensial, faglig og organisatorisk
- er organisert i forhold til ordinær ansvarsfordeling i sosial- og helsetjenesten
- er fleksibelt og gir god ressursutnyttelse.

Framtidig organisering av dette tilbudet er omtalt i St.prop. nr 1 (2003-2004). Fra 1. januar 2004 er tre sentra, TRS, TAKO-senteret og Institutt for sjeldne diagnoser, overført til regionale helseforetak. Det tas sikte på at de øvrige sentrene for sjeldne funksjonshemninger knyttes til foretaksstrukturen i løpet av 2004. Sosialdepartementet og Helsedepartementet samarbeider om dette arbeidet.

5.6 Grupper som kan ha mangelfulle habiliteringstilbud

For noen grupper barn har ikke barnehabiliteringstjenesten hatt tilstrekkelig kunnskap eller kapasitet. En slik gruppe kan være synshemmede barn.

Begrepet synshemmet er en fellesbetegnelse for alle typer synstap. Etter alvorlighetsgraden kan mennesker med synshemming skilles i to hovedgrupper, blinde og svaksynte.

Hos de fleste barn som er synshemmet er tilstanden medfødt. Det fødes årlig mellom 100 og 200 barn som er synshemmet. Bedømt ut fra beregninger utført i Danmark er det ca. 30 sterkt svaksynte eller blinde blant disse. Hos minst halvparten skyldes synshemningen hjernesker, og barnet har da nesten alltid andre tilstander som cerebral parese, epilepsi eller psykisk utviklingshemning. Hos mennesker med psykisk utviklingshemning er det betydelig overhyppighet av alvorlig synshemming.

Tidlig diagnostisering og oppfølging av synshemmede, spesielt av barn, er avgjørende for den videre utviklingen. Ved habilitering av synshemmede barn som også har andre funksjonshemninger, er det viktig å være klar over at funksjonshemningene kan ha en forsterkende effekt på hverandre og skape utfordringer som må ivaretas gjennom habiliteringsarbeidet. Barnehabiliteringstjenesten skal yte tjenester til blinde og svaksynte barn. Samarbeid med opplæringssetaten er viktig for denne gruppen, som bl.a. vil ha behov for tilrettelagt opplæring.

Sosial- og helsedirektoratet arbeider med utkast til plan for å styrke rehabiliteringstilbudet til voksne med synshemming. Departementet ser behov for også å vurdere eventuelle tiltak overfor synshemmede barn.

Andre grupper barn som kan oppleve at barnehabiliteringstjenesten har mangelfull kapasitet eller kunnskap, kan være barn med revmatisk sykdom, hjertesyke barn, barn med epilepsi og barn med kreft.

Helsedepartementet vil be Sosial- og helsedirektoratet om å vurdere aktuelle tiltak i forhold til å bedre habiliteringstilbudet til disse gruppene, der dette ikke er tilstrekkelig.

5.7 Fagutvikling, forskning og opplæring av personell

Barnehabilitering som fagfelt er i utvikling, og innenfor barnehabiliteringstjenesten er det viktig at ny kunnskap tas i bruk, og at faglig utvikling av tilbudet i Norge ivaretas. I den senere tid har det vært fokusert på intensiv trening. Det synes å være enighet om at trening av et visst omfang og intensitet har effekt. Det har imidlertid vært lite forskning på dette området. Det er ikke dokumentert hvordan trening bør legges opp

for at den skal være mest mulig effektiv eller hensiktsmessig i forhold til habilitering av barn med ulike type funksjonsnedsettelse.

Det er behov for styrking av forskning og fagutvikling på dette feltet. Personell både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten har behov for å styrke sin kompetanse. Dette innebærer at departementet vil vurdere tiltak som kan bidra til å styrke forskningen, fagutviklingen og øke kompetansen ved kompetansehevende tiltak innenfor dette området. Sosial- og helsedirektoratet vil være en viktig samarbeidspartner i dette utviklingsarbeidet.

Som et tiltak under Handlingsplanen for funksjonshemmede knyttet til etterutdanningstilbud for leger og annet helsepersonell, er det utarbeidet en veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. Veilederen er ment å være et hjelpemiddel for leger og annet helsepersonell som møter foreldre i den sårbare perioden der diagnose utredes og stilles.

Barnehabiliteringstjenesten ved Sykehuset Østfold HF er i 2003 gitt midler til en studiereise. Studiereisen er et ledd i et arbeid for å bidra til å styrke og utvikle habiliteringstjenesten for barn. Fokus er bl.a. brukermedvirkning og å øke kunnskapen om individuell trening og aktuell forskning.

5.8 Finansieringsordninger

Spørsmål om inntektssystem for spesialisthelsetjenesten er behandlet i St. meld. nr. 5 (2003-2004) *Inntekts-*

system for spesialisthelsetjenesten. Meldingen ble lagt fram i tilknytning til budsjettforslaget for 2004. Det er bestemt at dagens blandingsmodell med ISF og basisbevilgning videreføres og videreutvikles. Det tas videre sikte på å utvikle pasientklassifiseringssystemer der dette mangler i dag. Basisbevilgningene økes i 2004 til 60 prosent tilsvarende en reduksjon av ISF-satsen fra 60 til 40 prosent, og poliklinikk-satsene reduseres i samme omfang. Bakgrunnen for denne omleggingen er at en ser det som nødvendig med økt styringsmessig oppmerksomhet mot at ressursene brukes på de prioriterte områdene. Målet er en balansert og styrt utvikling av behandlingstilbudet i samsvar med pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriften. En bedre balanse mellom aktivitetsfinansiering og basisbevilgning vil understøtte et slikt mål.

Videre er det bestemt at nåværende polikliniske takst for pasientopplæring utvides til å omfatte alle pasienter, uavhengig av diagnose, fra og med 1. januar 2004. Mye av virksomheten innenfor barnehabilitering foregår poliklinisk eller ambulant. Innen barnehabilitering er en nå i gang med å utvikle tilbud om intensiv trening/habilitering, som kan innebære opphold i 1-2 uker, og oppfølging lokalt i kommunene. Samarbeid med kommunene vil være en del av oppfølgingsarbeidet.

Muligheten for å utvikle et hensiktsmessig kode- og klassifikasjonssystem innenfor habilitering skal vurderes, og om et evt. klassifikasjonssystem kan være grunnlag for finansiering. Departementet arbeider med disse spørsmålene.

6. Økonomiske og administrative konsekvenser

6.1 Prosjektmidler

For å få til en styrking må barnehabiliteringsfeltet prioriteres. Departementet har i styringsdokumentene presisert dette overfor de regionale helseforetakene. Det ble i budsjettet for 2003 satt av noe midler til utviklingsprosjekter. Det er vedtatt en styrking i 2004 budsjettet når det gjelder utviklingsprosjekt.

En styrking av habiliteringstjenesten innenfor spesialisthelsetjenesten, slik at tjenesten får et tilstrekkelig omfang og kompetanse til å dekke de oppgaver som er tillagt den, vil ha økonomiske konsekvenser. Det er ikke gjort konkrete beregninger. Ressursene som de ulike barnehabiliteringstjenester har til rådighet varierer. Det må antas at en styrking av denne tjenesten til tilfredsstillende nivå vil måtte innebære en sterkere prioritering av dette feltet økonomisk.

6.2 Finansiering av habiliteringstjenesten

Det blir fra habiliteringstjenestens side hevdet at finansieringsordningen, basert på stykkpris for behandling av mer avgrensede helseproblemer slik den har vært til nå, har bidratt til at habiliteringstjenestene har vanskelig for å få tilstrekkelige ressurser. Det vises til tilfeller der antall stillinger blir redusert fordi tjenesten ikke har tilstrekkelig inntjening.

En viktig arbeidsform er ambulante tjenester overfor det enkelte barn og familie. Veiledning både overfor foreldre og personalet i kommunen er viktig. Utredning av barnet kan ofte ta flere timer, og det er flere personellgrupper som må involveres.

Spesialisert habilitering har til nå i liten grad vært finansiert gjennom poliklinikkstakstene eller ISF, slik takstene og ISF-systemet har vært.

Styrkingen av basisbevilgningen og reduksjonen av

satsene/takstene, som er vedtatt på statsbudsjettet for 2004, vil kunne bidra til å rette opp uheldige vridningseffekter, og legger til rette for å prioritere rehabilitering og habiliteringsvirksomhet.

6.3 Prosessen videre

Helsedepartementet vil, i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet, støtte prosjekter som kan bidra til å utvikle barnehabiliteringstjenesten, særlig i forhold til intensiv trening/habilitering og informasjonsopphold for foreldre og barn. Videre vil Helsedepartementet i de årlige styringsdokumenter til de regionale helseforetakene presisere viktigheten av å styrke tjenestene til barn, og i denne sammenheng også viktigheten av at lærings- og mestringssentrene har tilbud som er aktuelle for familier barn med nedsatt funksjonsevne.

Helsedepartementet vil, sammen med Sosial- og helsedirektoratet, bidra til å fokusere på dette feltet gjennom arbeid med vurdering av effekten av forskrift om habilitering og rehabilitering og oppfølging av forskrift om individuelle planer. I denne sammenheng vil det bli vurdert om det er behov for særskilte tiltak for å øke fokus på forskrift om habilitering og rehabilitering og forskrift om individuell plan i kommunene.

Departementet arbeider med å få til en bedre samordning av de ulike tjenester som yter tilbud til barn med nedsatt funksjonsevne i samarbeid med Barne- og familiedepartementet, Sosialdepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet.

Innenfor de rammer som til enhver tid er tilgjengelige vil Helsedepartementet, sammen med Sosial- og helsedirektoratet, vurdere tiltak som kan styrke forskning og fagutvikling og kompetansehevede tiltak overfor personellgrupper som yter tjenester til disse barna og deres familier.

Utgitt av Helsedepartementet

Kopier kan bestilles fra:
Statens Forvaltningstjeneste
Informasjonsforvaltning
Postboks 8169 Dep, 0034 Oslo
Telefaks 22 24 27 86
E-post: publikasjonsbestilling@ft.dep.no

Publikasjonsnummer: I-1098
Trykking: Lobo Media AS
Opplag: 5000