

Kurs for foreldre til barn 0-2 år med skjelettdysplasier, TRS 2024

Rettigheter og muligheter

Barn 0-3 år med skjelettdysplasier

Livø Nyhus, spesialpedagog

Trond Haagensen, sosionom

En viktig kjede for forståelse

- Kunnskap om diagnose og funksjon
- Kunnskap om mulige utfordringer
- Forståelse og anerkjennelse av variasjoner innenfor en tilstand
- Forståelse av individuelle behov
- Planlegging for "den ene"

Hvem må vite for å kunne dokumentere ev behov

- Fastlege
- Helsestasjon
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Sykehus

- **Bidrag fra**
- Spesialisthelsetjenesten
- Kompetansesentre
- Brukerforeninger og likepersoner

Hvem må vite for å kunne bidra til løsninger

- NAV - (Veiledere og saksbehandlere) - ytelser
- Kommune – (tjenestetildeling, veiledere og saksbehandlere) - ytelser og tiltak
- Barnehage – tiltak

- Fagpersoners dokumentasjon skal skje på faglig grunnlag, ikke en "synsing eller gjentakelse av hva foreldrene sier.
- Dokumentasjonen er egnet til å understøtte foreldrenes observasjoner og ekspertise.

Økonomiske rettigheter – vurdering av behov

Forhold som krever mer og særlig omsorg.

- Det kan dreie seg om mer tid, grad av pleie, særskilte hensyn som krever tilpasninger og aktsomhet.
 - Hjelpstønad - ved meromsorg (NAV Les mer på [Hjelpstønad - nav.no](https://www.nav.no/hjelpstoenad))
 - Omsorgsstønad - ved meromsorg (kommunen) Les mer på [Omsorgsstønad - Helsenorge](https://www.helsenorge.no/omsorgsstoenad)
 - Ekstra omsorgsdager – ved risiko for mye sykdomsfravær <https://www.nav.no/omsorgspenger/kalkulator-antall-omsorgsdager>
 - Pleiepenger – ved behov for tilsyn og pleie Les mer på [Pleiepenger for sykt barn - nav.no](https://www.nav.no/pleiepenger-for-sykt-barn)
 - Grunnstønad - For merutgifter til; transport, klær/sko, drift av tekniske hjelpemidler og fordyret kosthold ved diett – les mer på [Grunnstønad - nav.no](https://www.nav.no/grunnstoenad)
-
- Disse rettighetene som krever særlig gode forberedelser

Behov for veiledning

- Det kan være nødvendig med en samtale med veileder på NAV og/eller i kommunen for
- Å avklare behov.
- For å se om behovet/behovene svarer til vilkårene for tjenestene.
- For å samordne hvordan hvilke ytelser som prioriteres fremfor andre.
- Man har ikke rett på alle ytelsene samtidig.

- Det er også mulig å diskutere behov og muligheter med TRS.

Barnekoordinator

- Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har rett til barnekoordinator etter [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 c.](#)

Samordning ved sammensatte behov

- Barnekoordinators oppgaver - Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a andre ledd bokstav a–e.
- Barnekoordinatoren skal sørge for
- koordinering av det samlede tjenestetilbudet,
- å ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i form av tilbud om eller ytelse av helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester,
- at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet,
- at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om andre velferdstjenester og relevante pasient- og brukerorganisasjoner, at familien og barnet gis veiledning i deres kontakt med disse, og at det formidles kontakt eller henvisning videre til slike tjenester eller organisasjoner og fremdrift i arbeidet med individuell plan. (Helsedirektoratet)

Samordning

- Ansvarsgruppe
 - Formalisering av oppfølging
 - Konkretisere tiltak og tidsfrister
- Individuell plan
 - Behov for koordinering
 - Varige og sammensatte problemstillinger
 - Samordning av forvaltningsnivå

- Barn og unge med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf.
- [sosialtjenesteloven § 28](#)
- [NAV-loven § 15](#)
- [helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1](#)
- [spesialisthelsetjenesteloven § 2-5](#)
- [psykisk helsevernloven § 4-1](#)
- [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5](#)
- [barnevernsloven § 15-9](#)

Funksjonsspesifikke ytelser

- Grunnmønster
- Du kan få støtte til grunnmønster og spesialsøm av klær hvis du har en kroppsform som gjør at du må få klærne dine spesialsydd fordi du:
 - har feilstillinger i ryggen, overkroppen, armer eller ben
 - mangler armer eller ben
 - har armer eller ben som er vesentlig kortere enn vanlig
 - er kortvokst
- Du kan få dekket:
 - utgifter til grunnmønster
 - utgifter til å endre grunnmønsteret
 - utgifter til å få spesialsydd klær etter grunnmønsteret
- Les mer på [Grunnmønster og søm av klær - nav.no](http://nav.no)

En annen viktig kjede

- Vurdering av behov
- Veiledning om tjenester og vilkår
- Valg av tjeneste
- Dokumentasjon
- Søknad

Nyttige lenker

- Noen nettsteder med nyttig informasjon:
 - www.sunnaas.no/trs
 - www.frambu.no (Tema – rettigheter og tjenester)
 - www.nhf.no
 - www.ffo.no
 - www.hbf.no (Handikappede barns foreldreforening)
 - www.nav.no
 - www.helfo.no
 - www.pasientreiser.no
 - www.husbanken.no
 - www.helsetilsynet.no

Barnehagen – en arena for utvikling og læring

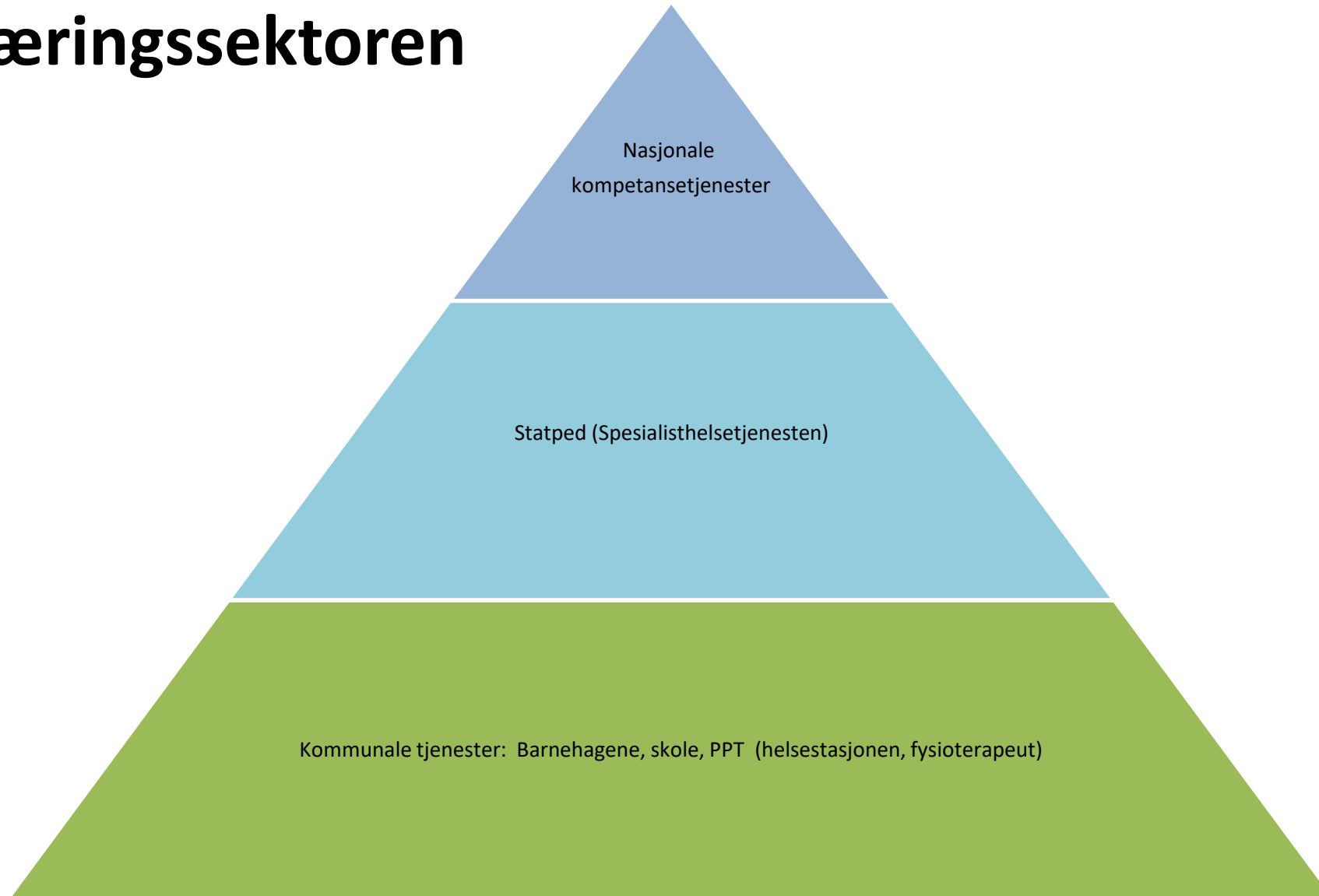
Barnehagen skal ivareta barns behov for:

- Omsorg og lek
- Læring og allsidig utvikling
- Medvirkning tilpasset barnets alder og forutsetninger

Deltakelse i et inkluderende fellesskap - med plass for alle



Opplæringssektoren



Tilrettelegging i barnehage – Hva sier loven?

Barnehageloven

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>

§2 Barnehagen har en plikt til å ta hensyn til hvert enkelt barn og gjøre individuelle tilpasninger innenfor det ordinære barnehagetilbudet.

Hvis barnet har behov for individuell tilrettelegging utover det ordinære tilbudet:

§18 - Barn med nedsatt funksjonsevne har rett til prioritet ved opptak i barnehage.

Det skal foretas en sakkyndig vurdering for å vurdere om barnet har nedsatt funksjonsevne.

Tilrettelegging i barnehage – Hva sier loven? 2

§ 37 - Barn med nedsatt funksjonsevne

Kommunen skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne får et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud. Plikten til tilrettelegging omfatter ikke tiltak som innebærer en uforholdsmessig byrde for kommunen.

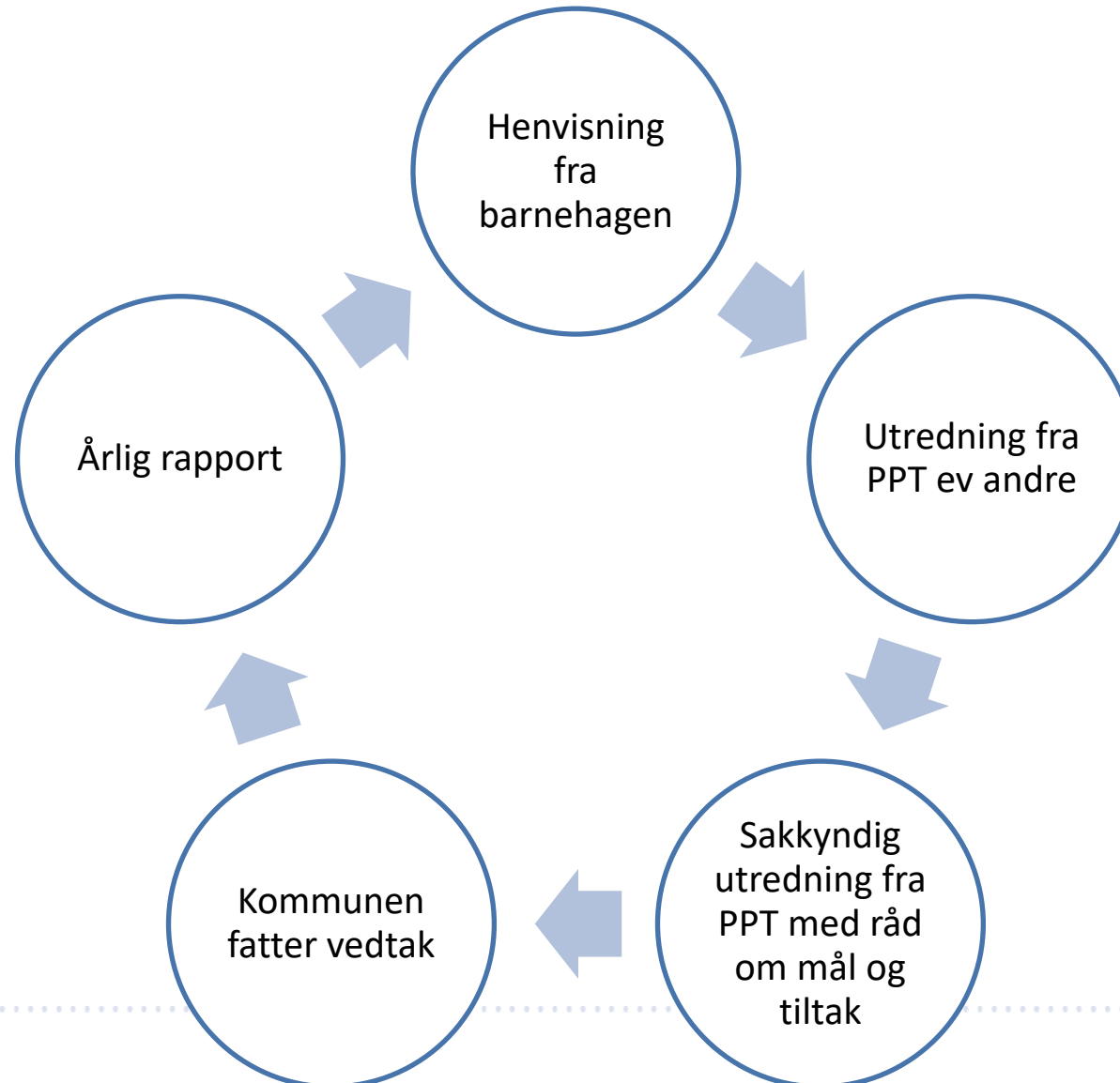
§ 31 Barn under opplæringspliktig alder som har et særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Kommunen har plikt til å oppfylle retten til spesialpedagogisk hjelp. PP-tjenesten er sakkyndig instans når behovet for spesialpedagogisk hjelp skal vurderes. Retten til spesialpedagogisk hjelp gjelder uavhengig om barnet går i barnehage, eller ikke.

*§ 2A – Plikt til å samarbeide med overgang fra barnehage til skole
(også nedfelt i Opplæringsloven § 13-5 og Friskoleloven § 5-5)*

Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)

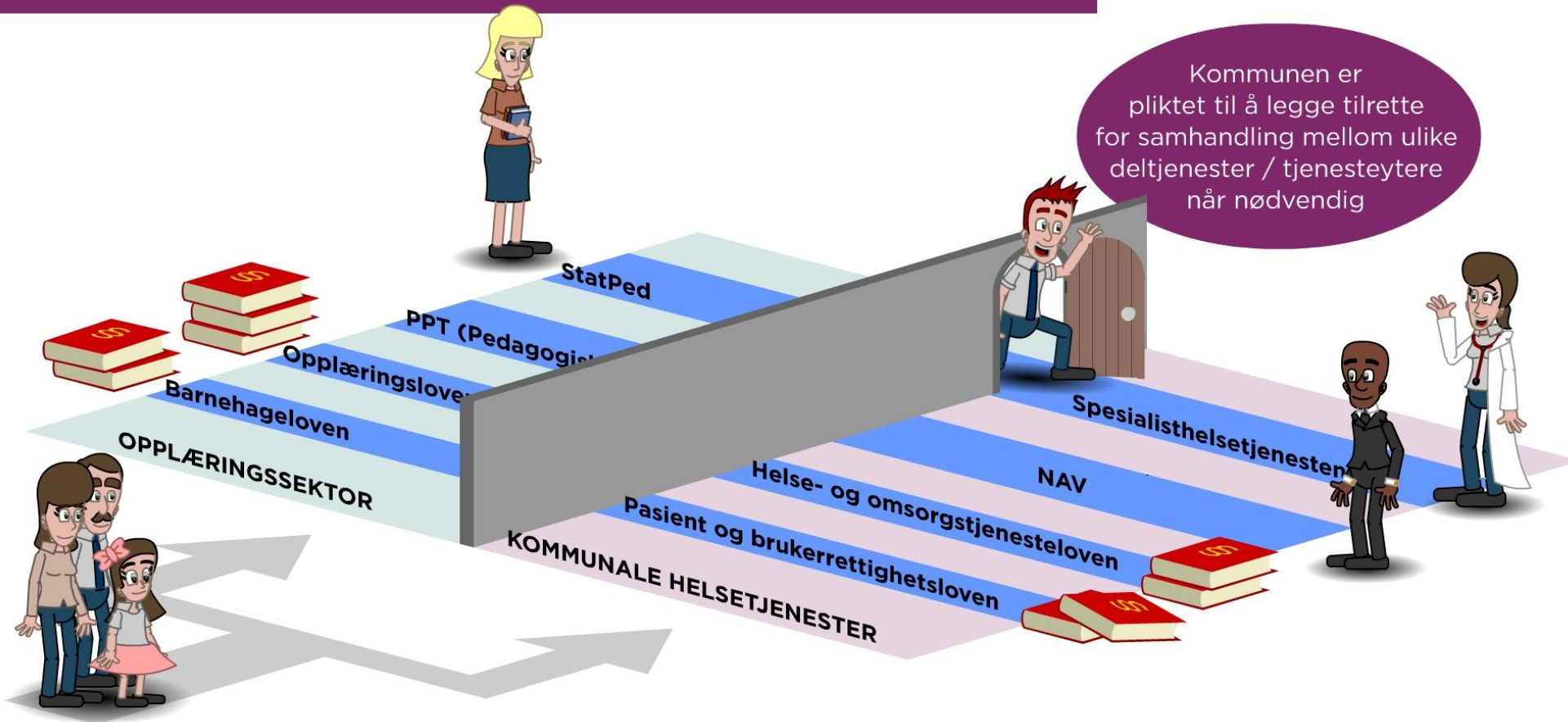
- Kommunens PPT kan involveres for å hjelpe med å vurdere om barnet spesialpedagogisk hjelp og eventuelt hvilken type hjelp
- PPT kan hjelpe barnehagen med å vurdere hva som trenges for å gi barn med særlig behov best mulig barnehagehverdag
- Ikke relevant for alle barn som er med på dette kurset, men er dere i tvil så drøft dette med barnehagen

Spesialpedagogisk hjelp, saksgangen



Behov for samarbeid

To sektorer → Ulike mandat → Ulike lovverk



Kommunen har ansvar for å tilby helsefremmende og forebyggende tjenester i skolen.

Barns rett til helsehjelp i barnehage

Barnehageloven § 2:

- Barnehager skal ha en helsefremmende og en forebyggende funksjon

Helse og omsorgstjenesteloven:

- Det er kommunens ansvar å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne får et individuelt tilrettelagt barnehagetilbud .

Lov om likestilling og forbud mot diskriminering:

- barnet skal ha likeverdige utviklings- og aktivitetsmuligheter og at det kommunale tjenestetilbudet skal vurderes individuelt etter helse- og omsorgstjenesteloven



Helsehjelp i barnehagen

Dekke grunnleggende fysiologiske behov

Utvikle god psykososial helse

Vedlikeholde ferdigheter og forebygge skjevutvikling/skader

Behandle sykdomsrelaterte symptomer

Omfang varierer ut fra barnets diagnose og funksjon

Flere nyttige lenker

- [Lov om barnehager \(barnehageloven\) - Kapittel I. Barnehagens formål og innhold – Lovdata](#)
- [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) – Lovdata](#)
- [Lov om likestilling og forbud mot diskriminering \(likestillings- og diskrimineringsloven\) – Lovdata](#)
- [Tilrettelegging av barnehagetilbudet for barn med nedsatt funksjonsevne | udir.no](#)
- [Regelverk for barnehage | udir.no](#)