

Habilitering for blinde og sterkt svaksynte barn

En erfaringsbasert brosjyre med råd og veiledning om habilitering for foreldre til blinde og sterkt svaksynte barn, 0–18 år.

Utgitt av Foreldre til blinde barn (FTBB), 2026. Dette er den universelt utformede A4-utgaven av brosjyren. En trykkversjon som kan brettes til et hefte, finner du på www.ftbb.no.

Innhold

1. Til deg som er forelder
2. Hva er habilitering?
3. Hvorfor må vi ofte be om det selv?
4. Hvem gjør hva?
5. Rettigheter dere har
6. Kurs og opphold for barnet og familien
7. Slik kommer dere i gang
8. Dette arbeider FTBB for
9. Dette kan du be om
10. Kilder
11. Om Foreldre til blinde barn

Til deg som er forelder

Ditt barn har rett til habilitering fra helsetjenesten, og det har dere som familie også. Det er ikke alltid noen forteller deg det.

Vi som står bak denne brosjyren, er selv foreldre til blinde barn. Mange av oss har opplevd å måtte lete etter hjelpen på egen hånd. Noen fikk et godt tilbud tidlig. Andre fikk vite om habilitering først etter flere år.

Denne brosjyren er skrevet for at du skal slippe å begynne fra null. Her finner du:

- hva habilitering er, og hvorfor det er helsetjenestens ansvar
- hvilke rettigheter barnet og familien har
- hvem som har ansvar for hva
- konkrete ting du kan be om

Du trenger ikke kunne alt dette utenat. Ta med brosjyren til møter, og bruk sjekklisten bakerst.

Hva er habilitering?

Habilitering er en helsetjeneste. Den skal hjelpe barnet til å mestre hverdagen, bli så selvstendig som mulig og delta sammen med andre.

Forskriften om habilitering og rehabilitering beskriver habilitering slik (§ 3):

> *«tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.»*

Tre ting er verdt å merke seg: Habilitering skal ha **klare mål**, den skal være **planlagt**, og **flere aktører skal samarbeide**. Ansvaret ligger hos kommunens helse- og omsorgstjeneste og hos spesialisthelsetjenesten (§ 2).

Habiliteringsplan og individuell plan – hva er forskjellen?

Habiliteringsplanen er helsetjenestens plan for habiliteringen: mål, tiltak, hvem som gjør hva og når det skal evalueres. Individuell plan (IP) er en lovfestet rett som skal samordne alle tjenestene rundt barnet, også barnehage og skole. Målene fra habiliteringen kan stå i IP, men IP alene betyr ikke at barnet får habilitering.

Habilitering er helsetjenestens ansvar

Habilitering kan foregå hjemme, i barnehagen eller på skolen. Men stedet der det skjer, er ikke det samme som den som har ansvaret. Ansvaret for habilitering ligger alltid i helsetjenesten.

I barnehagen og skolen har barnet en annen rett: retten til opplæring, blant annet i punktskrift, tekniske hjelpemidler og mobilitet (opplæringslova kapittel 11 og barnehageloven § 31). Den retten er viktig, men den er ikke habilitering og erstatter ikke habilitering. PPT, Statped og skolen gir opplæring. De er ikke en del av helsetjenesten.

Mange blander sammen Statped og habiliteringstjenesten. Slik skiller de seg fra hverandre:

	Statped	Habiliteringstjenesten (HABU)
Sektor	Opplæring. Underlagt Kunnskapsdepartementet.	Helse. En del av spesialisthelsetjenesten på sykehusene.
Oppgave	Pedagogisk og spesialpedagogisk tilrettelegging i barnehage og skole.	Utredning, trening og oppfølging av funksjon og ferdigheter i hverdagen.
Målgruppe	Barn og elever med varige og omfattende behov for tilrettelegging, blant annet ved blindhet.	Barn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelser, særlig nevrologiske tilstander. Syn er ikke egen gruppe.
Hvem søker eller henviser	PP-tjenesten (PPT) i kommunen søker, med samtykke fra foreldrene.	Lege henviser, vanligvis fastlegen eller en lege i spesialisthelsetjenesten.

En henvisning til PPT eller Statped er derfor ikke en henvisning til habilitering. Barnet kan trenge begge deler samtidig.

Hvorfor må vi ofte be om det selv?

Retten til habilitering finnes, men den blir ofte ikke oppfylt for blinde barn.

Blindhet og sterk svaksynthet er ikke en egen tilstandsgruppe i Helsedirektoratets prioriteringsveileder for habilitering av barn og unge. Veilederen sier at barn som ikke hører til målgruppene til Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), skal få habilitering i avdelingen som har kompetanse på grunnlidelsen. For blinde barn er det øyeavdelingen. Likevel opplever mange foreldre at øyeavdelingen ikke tilbyr habilitering. HABU har særlig barn med nevrologiske tilstander som målgruppe.

I praksis betyr det at øyeavdelingen følger opp diagnosen, mens ingen nødvendigvis tar ansvar for habiliteringen. Det er ikke din feil om dere har falt mellom to stoler.

En utredning Oslo Economics laget for Helsedirektoratet i 2021, bekrefter dette bildet. Helseforetakene tilbyr knapt habilitering og rehabilitering for synshemmede, og grensen mellom habilitering og opplæring er uklar, særlig for barn og unge. Bare 19 prosent av synskontaktene i kommunene svarte at kommunen i stor grad har oversikt over synshemmede barn og unge.

Synskontakten er ikke habilitering. Mange kommuner har en synskontakt, men ordningen er frivillig, finnes ikke overalt og er ofte rettet mot eldre. I utredningen svarte 41 prosent av synskontaktene at de i liten grad jobber med barn og unge.

Det beste rådet: Spør tidlig og direkte: «Hvem har ansvaret for habiliteringen av barnet vårt?» Be om å få svaret skriftlig.

Faktaboks: Slik gjør de det i Sverige

I Sverige gir helsetjenesten i regionene synshabilitering til barn. Fra 1. oktober 2024 registreres barna i kvalitetsregisteret SKRS.

Foreløpige tall fra de første seks månedene (oktober 2024–mars 2025), med 434 barn registrert:

- **80 prosent** av barna hadde en individuell habiliteringsplan.
- **26 dager** var median ventetid fra henvisning til første besøk.

Det viser at et systematisk tilbud til blinde barn er mulig.

Hvem gjør hva?

Mange instanser er involvert. Det er lett å tro at noen andre har ansvaret.

Hvem	Hva de gjør for dere
Øyeavdelingen	Stiller diagnosen og følger opp medisinsk. Har ansvar for habilitering av barn som «bare» er blinde, fordi de kjenner grunnlidelsen. Skal melde behov for habilitering til helseforetakets koordinerende enhet. Kan henvise videre, for eksempel til HABU eller Beitostølen.
Barnelege / barneavdelingen	Noen barn blir henvist hit, for eksempel ved sen utvikling eller for utredning for å finne en diagnose.
Sosionom ved sykehuset	Kan hjelpe familien med rettigheter, stønader og søknader. Spør om dere kan få snakke med en sosionom.
HABU (Habiliteringstjenesten for barn og unge)	Habilitering i spesialisthelsetjenesten. Målgruppen er særlig barn med nevrologiske tilstander. Noen barn blir henvist fra nyfødtintensiv eller barneavdelingen. Kan gi råd til øyeavdelingen og kommunen.
Kommunen	Koordinerende enhet, individuell plan, koordinator og barnekoordinator. Habilitering i kommunens helse- og omsorgstjeneste, blant annet fysioterapeut og ergoterapeut.
Synskontakt	Frivillig ordning i kommunen, ofte rettet mot eldre. Kan gi råd, men er ikke habilitering.
Statped og PPT	Spesialpedagogiske tjenester i barnehage og skole. Opplæring, ikke habilitering.
NAV	NAV Hjelpemiddelsentral låner ut synshjelpemidler, for eksempel forstørrelse, punktskrifthjelpemidler, lyd- og talehjelpemidler, mobilitetshjelpemidler og spesialbelysning. Sørger for utprøving, tilpasning og opplæring i bruk, ofte sammen med kommunen. NAV dekker også tilpasningskurs og gir opplæringspenger og pleiepenger til foreldre.

Tips: Kontakt koordinerende enhet i kommunen hvis du ikke vet hvor du skal begynne.

Rettigheter dere har

Dette er de viktigste rettighetene barnet og familien har i helsetjenesten. Lovhenvisningene står i egen kolonne, slik at du kan vise til dem i møter og søknader.

Rettighet	Hva den betyr for dere	Hjemmel
Habilitering i spesialist helsetjenesten	Helseforetaket skal sørge for nødvendig habilitering: utredning, trening av funksjon og ferdigheter, intensiv trening, tilrettelagt opplæring og mestring, råd til kommunen og ambulante tjenester.	Forskriften §§ 10 og 13–15
Habilitering i kommunen	Kommunen skal sørge for utredning og nødvendig habilitering etter barnets behov.	Forskriften § 5
Individuell plan (IP)	En felles plan når barnet trenger langvarige og koordinerte tjenester. Krever samtykke. Kommunen har ansvaret når barnet får tjenester fra både kommunen og helseforetaket.	Pasient- og brukerrettighetslove § 2-5, forskriften § 18
Koordinator	Én fast person som holder trådene. I kommunen er koordinatoren en del av helse- og omsorgstjenesten og blir oppnevnt av koordinerende enhet (§ 7-3). I spesialisthelsetjenesten skal koordinatoren være helsepersonell.	Helse- og omsorgstjenestelove § 7-2, forskriften § 22
Barnekoordinator	For familier med barn med nedsatt funksjonsevne som trenger sammensatte tjenester. Barnekoordinatoren skal koordinere hele tjenestetilbudet til familien, også utenfor helse. Mange kommuner har faste koordinatorer og barnekoordinatorer i koordinerende enhet.	Helse- og omsorgstjenestelove § 7-2a
Synshjelpemidler	Lån av hjelpemidler ved varig synsnedsettelse (minst to år) når de er nødvendige i dagliglivet, i barnehagen eller på skolen. Hovedkriteriet er synsskarphet på 0,33 eller dårligere. Tilpasning og opplæring i bruk hører med.	Folketrygdloven kapittel 10
Pasientreiser	Reiser til undersøkelse og behandling blir dekket. Dere legger som regel ut selv og søker på helsenorge.no innen seks måneder. Spør sykehuset om de kan bestille overnatting for dere.	Pasient- og brukerrettighetslove § 2-6

Helsepersonell har meldeplikt. Det gjelder også øyelegen, barnelegen og andre som følger opp barnet. De skal melde behov for habilitering til helseforetakets koordinerende enhet (forskriften § 12). De skal også snarest mulig melde behov for individuell plan og koordinator til kommunens koordinerende enhet (forskriften § 23, helsepersonelloven § 38a). Be om at behovet meldes også når tilbudet mangler. Det er slik helsetjenesten får vite at tilbudet trengs.

Retten til opplæring i barnehage og skole (barnehageloven § 31 og opplæringslova kapittel 11) er en egen rett. Den er ikke tatt med her, fordi den ikke er habilitering.

Kurs og opphold for barnet og familien

Vinteraktivitetskurs på Beitostølen Helsesportsenter

Beitostølen Helsesportsenter er en del av spesialisthelsetjenesten. Hver vinter har senteret et eget kurs for synshemmede barn.

- **Hvem:** Synshemmede barn i alderen 5–10 år, fra hele landet. Barnet må kunne ha nytte av et tilbud i gruppe.
- **Innhold:** Ski og vinteraktiviteter er hovedinnholdet, med 3–5 aktivitetsøkter om dagen. Om kvelden og i helgene er det sosialt program.
- **Varighet:** Rundt tre uker, vanligvis i februar og mars.
- **Foreldre:** Barnet har med seg en ledsager hele oppholdet, som regel en forelder. Foreldrene får veiledning slik at aktivitetene kan fortsette hjemme.
- **Søknad:** Lege søker, for eksempel øyelegen, barnelegen eller fastlegen. Plassene blir delt ut fortløpende, og fristen er tidlig på høsten året før. Søk tidlig.

Norges Blindeforbund

Blindeforbundet har egne kurs og tilbud for familier med synshemmede barn, blant annet temakurs familie. Les mer på blindeforbundet.no.

Veiledere fra Statped

Statped har veiledere med råd som kan brukes hjemme:

- **Blinde barn og spising:** Råd om å mate barnet, å lære å spise selv, faste rutiner rundt måltidet og å innføre nye smaker og konsistenser.
- **Blinde barn og felles bruk av hender:** Hvordan voksne kan utforske ting sammen med barnet ved å bruke hendene sammen, for kontakt, kommunikasjon og å forstå ord og begreper.
- **Å se ved bevegelse** (Statped 2013): Om sansemotorisk utvikling hos blinde barn 0–6 år, skrevet av fysioterapeut Rita E. Hinsverk Jeremiassen. Har et kartleggingsverktøy for fagfolk og konkrete forslag til aktiviteter for foreldre. Vis den gjerne til fysioterapeuten. Ikke lenger på nett. Spør Statped-rådgiveren til barnet, eller kontakt Statped, så får dere den som PDF.

Noen familier bruker i tillegg private eller spesialiserte treningstilbud, for eksempel intensiv trening. Spør om det kan inngå i planen.

Slik kommer dere i gang

1. **Spør øyeavdelingen** hvem som har ansvaret for habiliteringen av barnet, og be om henvisning.
2. **Er synstapet nyoppdaget, be øyeavdelingen henvise til Statpeds strakstilbud.** Det er samtaler med dere foreldre. Det krever ikke søknad fra PPT, men dere må gi samtykke.
3. **Be om at behovet meldes** til helseforetakets koordinerende enhet.
4. **Kontakt koordinerende enhet i kommunen.** Be om individuell plan og koordinator.
5. **Be om en habiliteringsplan** med mål, tiltak og tidspunkt for evaluering.
6. **Får dere nei, be om avslaget skriftlig.** Be om at behovet likevel blir meldt.
7. **Ta med sjekklisten** til møtene, og noter hvem som lovet hva.
8. **Følg med over tid.** Si fra hvis oppfølgingen stopper opp.

Har barnet en sammensatt diagnose?

Mange blinde og sterkt svaksynte barn har en sammensatt diagnose, der synet bare er én del av bildet. Det kan for eksempel være nevrologiske tilstander eller cerebral synshemming (CVI). Da er det ofte HABU som har ansvaret for habiliteringen. Be om at habiliteringen også tar hensyn til synet, og at fagfolk med kompetanse på syn er med.

Dette arbeider FTBB for

FTBB arbeider for at blinde og sterkt svaksynte barn skal få fullverdig habilitering fra helsetjenesten.

- **Et eget pakkeforløp for habilitering av blinde og sterkt svaksynte barn,** tilpasset barnets alder, også for barn med sammensatte diagnoser, med:
  - **Kurs** for barnet og familien.
  - **Oppfølging over tid** fra fagfolk med kompetanse på syn.
  - **Hjelpemidler som en del av forløpet.** I dag må foreldre ofte selv finne ut hvilke hjelpemidler barnet trenger. Mange blinde og sterkt svaksynte barn trenger de samme. Barnet bør få tildelt hjelpemidlene som en del av forløpet, og familien kan heller levere tilbake det som ikke blir tatt i bruk.
  - **Aldersadekvat opplæring i bruk av hjelpemidlene,** for barnet og for familien.
  - **Trening i ADL** (aktiviteter i dagliglivet), som å spise, kle på seg og stelle seg selv.
  - **Fysisk aktivitet.** Tilrettelagt lek, idrett og friluftsliv, slik at barnet bygger motorikk, kondisjon og trygghet i egen kropp, og kan delta sammen med andre barn.
  - **Orientering og mobilitet.** Opplæring i å orientere seg og bevege seg trygt og selvstendig, hjemme, i nærmiljøet og etter hvert på egen hånd, blant annet med mobilitetsstokk.
- **Et habiliteringstilbud til synshemmede barn ved helseforetakene,** slik Oslo Economics anbefalte i 2021.
- **Et nasjonalt synsregister som viser om barna får habilitering.** FTBB sitter i arbeidet med å etablere registeret. Vi har foreslått at det skal vise om barnet har en habiliteringsplan, om behovet er meldt, og om barnet har individuell plan og koordinator.
- **Et tydelig skille mellom opplæring og habilitering,** slik at opplæring i skolen ikke blir regnet som habilitering.

Dette kan du be om

Habilitering er planlagte prosesser med klare mål, der flere aktører samarbeider om å styrke barnets funksjon, mestring, selvstendighet og deltakelse. Det du ber om, bør derfor handle om fire ting: **mål, en plan, tiltak som trener funksjon i hverdagen** og **samarbeid**. Listen er ordnet etter hvem som har ansvaret, med lovhenvisning, slik at du kan vise til den i møter.

Spesialisthelsetjenesten: øyeavdelingen, eventuelt med HABU

Ansvar: utredning, trening av funksjon og ferdigheter, tilrettelagt opplæring og mestring, råd og veiledning til kommunen og ambulante tjenester (forskriften §§ 13–15).

- [ ] Et skriftlig svar på hvem som har ansvaret for habiliteringen av barnet
- [ ] At behovet for habilitering meldes til helseforetakets koordinerende enhet (forskriften § 12)
- [ ] Utredning av barnets funksjon og behov for habilitering, for eksempel motorikk, orientering, søvn og døgnrytme
- [ ] Mål for habiliteringen, laget sammen med oss
- [ ] Trening av funksjon og ferdigheter, også i intensive perioder
- [ ] Veiledning og opplæring til oss som foreldre, slik at vi kan følge opp hjemme
- [ ] Råd og veiledning til kommunen, og hjelp hjemme eller i nærmiljøet ved behov
- [ ] Melding til kommunens koordinerende enhet om behov for individuell plan og koordinator (forskriften § 23, helsepersonelloven § 38a)
- [ ] Henvisning til Statpeds strakstilbud ved nyoppdaget synstap
- [ ] Skriftlig avslag hvis HABU eller øyeavdelingen sier at de ikke har et tilbud

Kommunen: helse- og omsorgstjenesten

Ansvar: habilitering i kommunen etter barnets behov, og koordinering av tjenestene (forskriften § 5, helse- og omsorgstjenesteloven §§ 7-1 til 7-3).

- [ ] Individuell plan der mål, tiltak og ansvar står skrevet ned
- [ ] Koordinator eller barnekoordinator
- [ ] Fysioterapi og ergoterapi, med fast hyppighet skrevet inn i planen
- [ ] Trening i mobilitet og ADL (aktiviteter i dagliglivet) hjemme og i nærmiljøet
- [ ] Henvisning videre til spesialisthelsetjenesten ved behov
- [ ] At barnehage og skole er med i samarbeidet om den individuelle planen, slik at målene henger sammen

NAV

Ansvar: synshjelpemidler med utprøving, tilpasning og opplæring i bruk, og stønader til familien (folketrygdloven kapittel 9 og 10).

- [ ] Utprøving av synshjelpemidler som trengs for å nå målene i habiliteringen
- [ ] Tilpasning og opplæring i bruk av hjelpemidlene, for barnet og for oss som foreldre
- [ ] Tilpasningskurs, og opplæringspenger når vi deltar på kurs eller opplæring
- [ ] Pleiepenger ved behov

Underveis

Habilitering er tidsavgrenset og skal evalueres.

- [ ] Evaluering av målene til avtalt tid, og nye mål når de gamle er nådd
- [ ] At pauser i oppfølgingen blir fanget opp, for eksempel når noen slutter

Kilder

Alle kildene med klikkbare lenker finner du i kildelisten for brosjyren om habilitering, eller ved å skanne QR-koden.

- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (lovdata.no)
- Spesialisthelsetjenesteloven (lovdata.no)
- Pasient- og brukerrettighetsloven (lovdata.no)
- Helse- og omsorgstjenesteloven (lovdata.no)
- Helsepersonelloven (lovdata.no)
- Prioriteringsveileder – habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten (helsedirektoratet.no)
- Nasjonal veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (helsedirektoratet.no)
- Oslo Economics (2021): Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge. Utredning for Helsedirektoratet (osloeconomics.no)
- NAV: Hjelpemidler ved nedsatt syn (nav.no)
- Folketrygdloven (lovdata.no)
- SKRS årsrapport 2024 (Svenskt kvalitetsregister för synhabilitering) (rcsyd.se)
- Beitostølen Helsesportsenter: Vinteraktivitetskurs for synshemmede barn (bhss.no)
- Norges Blindeforbund: Barn og unge (blindeforbundet.no)
- Statped: Blinde barn og spising; Blinde barn og felles bruk av hender (statped.no)
- Helsedirektoratet: Hvem kan henvise pasienter til spesialisthelsetjenesten (helsedirektoratet.no)
- Helsedirektoratet: Om habiliteringstjenesten i helseforetak (helsedirektoratet.no)
- Helsenorge: Pasientreiser – reise til og fra behandling (helsenorge.no)
- Jeremiassen: Å se ved bevegelse. Statped 2013, ISBN 978-82-323-0075-4 (bestilles fra Statped)
- Statped: Strakstilbud ved nyoppdaget synstap (statped.no)

Om Foreldre til blinde barn

Foreldre til blinde barn (FTBB) er en interesseorganisasjon som arbeider for blinde og sterkt svaksynte barns rettigheter. Vi har særlig fokus på habilitering, skole, utdanning, inkludering, synspedagogikk og digital tilgjengelighet.

FTBB tilbyr informasjon, likepersonsarbeid og støtte til familier, samtidig som vi arbeider for systemforbedringer på nasjonalt nivå.

Besøk oss på www.ftbb.no.

Støtt vårt arbeid

Du kan gi en gave til FTBB med Vipps ved å skanne QR-koden, eller ved å bruke Vipps-lenken til FTBB.

© 2026 Foreldre til blinde barn (FTBB). Gjengivelse er tillatt ved kildehenvisning.