



HSP

Arvelig spastisk paraparese



FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER

Dette heftet ble gitt ut av
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
i februar 2014

Trykk:
Rolf Ottesen

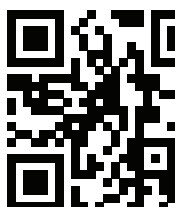
Opplag:
500 eksemplarer

ISBN 978-82-92913-06-2

Forord

Frambu har nylig utviklet en omfattende, tverrfaglig beskrivelse av diagnosen hereditær spastisk paraparese (HSP), også kalt arvelig spastisk parase. Denne ble publisert på vår nettside www.frambu.no i desember 2013.

I dette heftet gjengir vi store deler av diagnoseinformasjonen fra nettsiden vår, med unntak av en del lenker og åtte korte videoer om trening og behandling ved HSP. Disse kan ses på <http://vimeopro.com/frambu/hsp> eller ved hjelp av QR-koden:



Vi tar gjerne i mot kommentarer og innspill til forbedringer, fotografier og eksempler på gode løsninger til info@frambu.no!

Vi håper heftet vil være til nytte!

Frambu,
februar 2014



Innhold

Medisinsk beskrivelse	5
Ernæring	10
Fysioterapi	12
Ergoterapi	16
Psykososiale forhold	20
Førskolealder	23
Grunnskolealder	26
Videregående opplæring	29
Høyere utdanning	30
Arbeidsliv	32
Boforhold	37
Fritid	40
Trygderettigheter og sosiale ytelser	43
<i>Hva er Frambu?</i>	<i>51</i>

Medisinsk beskrivelse

Hereditær betyr arvelig. Spastisk betyr stiv. Paraparese betyr dobbeltsidig delvis lammelse (brukes om delvis lammelse av begge ben). I den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer (ICD-10) er tilstanden kalt arvelig spastisk paraplegi. Hereditær spastisk paraparese er litt mer korrekt, siden ”plegi” betyr total lammelse og ”parese” kun del-lammelse. Begge betegnelsene forkortes til HSP.

Forekomst

For et par tiår tilbake var HSP lite kjent, men nå kjenner vi til over 48 undergrupper av sykdommen. De vanligste formene er SPG3, SPG4 og SPG11. SPG er kort for stiv gange (spastic gait). Forekomsten av hereditær spastisk paraparese ble i en studie gjennomført i Helse Sør-Øst anslått til 7-8 pr 100 000 i Norge (1). I følge fortløpende forskning og nyere tall er det mer sannsynlig at det finnes ca 500-600 (10-12 pr 100 000) personer med tilstanden i Norge i dag.

Årsak

HSP er en genetisk sykdom. Oppdeling av sykdommen i undergrupper baserer seg på tilknytning til forskjellige steder (loci) på kromosomene der en enten vet eller antar at det forekommer en genetisk forandring (mutasjon) som kan gi HSP. Kromosomlociene er blitt kalt SPG1, SPG2, SPG3 osv. og opp til SPG48 etter hvert som de er blitt oppdaget. Undergruppene av sykdommen er for letthets skyld blitt kalt det samme som locuset de er knyttet opp mot.

Ved 28 av undergruppene er det funnet spesifikke gener med sykdomsgivende mutasjoner i de respektive lociene. Disse genene har vist seg å påvirke produksjonen av forskjellige proteiner, som blant annet har fått navnene atlastin, spastin, kinesin, seipin, paraplegin, spastizin, spartin og maspardin. Disse proteinene har forskjellige funksjoner i kroppen, men har det til felles at genetisk bestemte feil i deres produksjon fører til svinn (degenerasjon) av nerveceller. Selv om genene er forskjellige, er det påfallende lite sammenheng mellom genfeil og sykdomstype, for eksempel kan det forekomme at en HSP av type SPG4 ikke klinisk skiller seg fra en type SPG3.

Arvelighet

Arvemønsteret varierer med undergruppe av sykdommen. Det er kjent at 20 av undergruppene er autosomt dominant arvelige, 23 autosomt recessivt arvelige og fire kjønnsbundet (X-bundet) recessivt arvelige. De fleste personer med SPG i Norge har en autosomal dominant arvelig form. Dette gjelder for eksempel SPG3 og SPG4.

Ved dominant arv er det tilstrekkelig med en mutasjon i ett gen (enten i genet fra mor eller i genet fra far) for å utvikle sykdom. Mutasjonen ved dominant arvet sykdom er altså som regel overført fra én av foreldrene, men kan også være nyoppstått hos individet selv. Når dette er tilfelle, kan ikke mutasjonen gjenfinnes hos noen av foreldrene. Det er uvanlig ved dominant arvelig SPG at mutasjonen er nyoppstått, men det er beskrevet å skje 5-8% av tilfellene.

Ved autosomal recessiv arv trengs to mutasjoner i et gen for å bli syk; en i genet fra mor og en i genet fra far. Ved X-bundet recessiv arv trengs to mutasjoner for å bli syk dersom man er jente (fordi jenter har to X-kromosomer, XX). Hos gutter (som har XY), trengs bare en mutasjon for å bli syk, siden de bare har ett X-kromosom. Gutter har arvet X-kromosomet sitt fra mor. Derfor får gutter som regel en mye mer alvorlig sykdom, da jenter har et intakt X kromosom som kan virke beskyttende.

Kunnskap om arvegangen baserer seg på slektsutredninger og kan være kjent selv ved undergrupper der sykdomsgenet ennå ikke er blitt identifisert. Genundersøkelser kan være til nytte, men har også sine begrensninger. Ved noen undergrupper kan hver familie ha sin egen, unike mutasjon, og det er usikkert om det er mulig å forutse sykdomsutviklingen ut fra hvilken mutasjon som foreligger. Samtidig som forskjellige mutasjoner i forskjellige gener kan gi svært like sykdomsbilder hos forskjellige personer, kan samme mutasjon i samme gen også gi svært ulike sykdomsbilder hos forskjellige personer.

Recessivt arvelige HSP kommer gjerne

til uttrykk tidlig i livet, sykdommene er mer komplekse og forløpet ofte alvorligere enn ved de dominant arvelige formene.

Den genetiske veiledningen kompliseres ved at ikke alle som har en mutasjon får tilstanden. Særlig ved den dominant arvelige undergruppe SPG4, kan individer som har mutasjonen forbli symptomfri i mange år og for noen i hele livet. Allikevel vil barna deres kunne arve mutasjonen og utvikle symptomer i en tidligere alder. Årsaken til dette er fremdeles ikke kjent, men man mistenker at det finnes andre genetiske beskyttende faktorer som per dags dato ikke er avdekket.

Symptomer og forløp

HSP er karakterisert ved gradvis fremadskridende stivhet og tildels svekkelse av musklene i bena. Man skiller mellom såkalt "rene" og "komplekse" former for sykdommen. Ved rene former oppstår gradvis, langsomt og jevnt fremadskridende stivhet med økt muskelspenning, i sær i musklene i hoftene, på baksiden av lårene, på baksiden av leggene og oftest mest i anklene. Ved nevrologiske undersøkelser fremkommer også svekkelse av muskulatur og moderat nedsatt vibrasjonsfølsomhet i bena. En hyperaktiv urinblære er en svært vanlig plage, som skyldes spastisitet i blærens lukkemuskulatur. Noen har også problemer med endetarmens lukkemuskulatur og seksualfunksjonen, av samme grunn. Etter hvert vil de fleste personer med HSP ha nytte av hjelpemidler til forflytning. Ca 1/5 vil kunne miste gangfunksjonen sent i livet.

Levealderen er vanligvis ikke påvirket av sykdommen.

Ved de komplekse formene finnes i tillegg til det som er nevnt over symptomer fra andre deler av nervesystemet, slik som epilepsi, problemer med øynene, svinn av perifere nerver og muskelvev, kognitiv svikt, forstyrrelser i ubevisst muskelspenning og koordinering av ikke-viljestyrte bevegelser. Ved sjeldne typer kompleks HSP beskrives muskelsvinn ikke bare i de øvre delene av bena, men også i underarmer/hender og legger/føtter.

De vanligste undergruppene av HSP er, SPG3A og SPG4 og SPG11. SPG1, SPG2 er svært sjeldne former som oppstår tidlig i barnealderen og omtales mer nedenfor. SPG3A og SPG4 er hovedsakelig rene former av HSP. SPG11 er en kompleks form, som oftest starter med lærevansker i skolealderen, og utvikling av gangvansker i ungdomsårene. SPG31 er den nest hyppigste HSP formen i Norge. Dette er en dominant arvelig type som er assosiert med nevropati (sykdom i perifere nerver).

SPG1 kalles også L1 syndrom, og er kjennetegnet ved hydrocephalus, utviklingshemning, spastisitet av leggene og at begge tomler dreier innover i hånden. Det kliniske bildet overlapper med flere andre tilstander som kan ha samme genetiske årsak. SPG2 er forbundet med mild til alvorlig sykdom grunnet svinn av beskyttelse (myelin) rundt nervevev i sentralnervesystemet tidlig i barndommen. Barna kan ha flakkende øyebevegelser og slapp muskelspenning i nyfødtp perioden. Noen har perifer nerve-skade. Fordi den genetiske forandringen er knyttet til X-kromosomet, sees både SPG1 og SPG2 mest hos gutter. SPG3 kan likne cerebral parese.

Hos noen av barna med tidlig debut forblir tilstanden relativt stabil. S-formet ryggrad og kraftsvikt i bena forekommer ikke sjeldent. Symptomene ved SPG4 kommer vanligvis til uttrykk noe senere, selv om sykdommen også kan debutere i tidlig barnealder.

SPG4 (og muligens SPG3) har ufullstendig gjennomslagskraft, det vil si at sykdommen kan bli tydelig først sent i livet, slik at den for eksempel kan bli tydelig hos barn før den viser seg hos foreldre. En annen konsekvens er at individer med mutasjoner kan forbli symptomfrie hele livet, spesielt dersom de skulle ha forkortet levetid på grunn av andre årsaker. Disse kan da hatt en mutasjon som de har gitt videre til sine barn uten å vite om det.

De fleste med SPG4 har en ren HSP, og over halvparten av disse har svakhet i kroppsnære eller andre muskler i bena samt redusert vibrasjonssans i anklene. Ca en tredjedel har forstyrrelser i funksjonen til blærens lukkemuskel. S-formet ryggrad (skoliose) og kraftsvikt i bena sees sjeldnere enn ved SPG3. Kognitiv svikt er rapportert i litteratur hos flere slekter med HSP, spesielt er dette beskrevet hos noen med irsk opprinnelse. Den kognitive svikten kan være ”subklinisk”, det vil si at den ikke påvirker individets funksjon i dagliglivet. Den kan også delvis være betinget av hele livssituasjonen, depresjon eller andre ukjente faktorer. På grunn av ufullstendig gjennomslagskraft har bare ca 80 % av alle med en SPG4-mutasjon merket tegn til sykdommen ved 45 års alder. Sykdomsdebut i tenårene er forbundet med mildere sykdom enn senere debut. Det vil si at personer som utvikler sykdommen midt

i 40 årene som regel har en raskere progresjon enn de som har hatt symptomer fra ungdomsårene.

Diagnostikk

Det finnes kliniske kriterier for diagnosen HSP (2). Diagnostikk av de enkelte undergruppene er basert på påvisning av karakteristiske kliniske symptomer, klinisk nevrologisk undersøkelse og familiehistorie. Andre årsaker til spastisitet må være utelukket før diagnosen HSP kan stilles, ikke minst hvis det ikke har vært flere tilfeller av sykdommen i familien. MR-undersøkelse av hjernen og øvre del av ryggmargen, elektromyografi (EMG), nevrografi og undersøkelse av ryggmargsvæsken, kan utføres for å utelukke andre tilstander. Vanligvis gir MR-undersøkelse av hjernen og ryggmargen normale funn ved HSP, men ved SPG2 kan MR-undersøkelse hos noen avdekke tegn til svinn av hjernens eller ryggmargens hvite substans. Diagnosen kan også bekreftes ved påvisning av en mutasjon i et gen som er forbundet med sykdommen.

Nøyaktig identifikasjon av undergruppe, for eksempel ved DNA-undersøkelse, er vesentlig ved genetisk veiledning. DNA-undersøkelser av en gitt tilstand er først mulig når forskere har identifisert sykdomsgenet. Sykdomsgener er i dag identifisert for ca 20 av undergruppene av HSP, men rutinediagnostikk kun tilgjengelig for 4.

Selv om DNA-undersøkelser ikke er nødvendig for å stille den kliniske diagnosen HSP, er påvisning av genfeil en forutsetning for å vite hvilken type

HSP som foreligger i familien. Prediktiv gentesting krever genetisk veiledning på forhånd, men er ikke tillatt for barn under 16 år med mindre testingen vil få en behandlingsmessig konsekvens for barnet.

Ved kjent mutasjon vil genetisk prenatal diagnostikk (genetisk preimplantasjonsdiagnostikk av embryoet ved prøverørsbefruktning eller genetisk fosterdiagnostikk ved morkakeprøve eller fostervannsprøve) være mulig ved alvorlige former. Genetisk prenatal diagnostikk krever også genetisk veiledning på forhånd.

Oppfølging og behandling

Ved SPG4 anbefales i utgangspunktet kontroller hos nevrolog 1-2 ganger årlig: Det er rimelig å følge denne anbefalingen også ved andre former. Det finnes i dag ingen helbredende behandling og ikke noe medikament som virker spesifikt mot HSP.

Behandlingen går ut på å mildne symptomer ved sykdommen, og retter seg først og fremst mot spastisitet. Den inkluderer regelmessig fysioterapi for å forebygge feilstillinger (kontrakturer), tøye spastisk muskulatur, styrke muskulatur som ikke er affisert og trene generell kondisjon. Flere med HSP har erfaring med at manuelle tøyninger virker lindrende og er med på å vedlikeholde bevegelsesutsalg i bena. Medikamentell behandling brukes også, for eksempel lokal medikamentell behandling av spastisitet med botulinum-

toksin. Ved uttalt spastisitet i bena her noen hatt nytte av Baklofenpumpe. Det vil si at et spastisitetsdempende medikament gis kontinuerlig direkte i ryggmargskanalen. Foreløpig har resultatene ikke vært så gode ved HSP som det en hadde ønsket. Andre medikamenter kan også virke avslappende og motvirke sammentrekninger av muskulaturen (klonus). Så snart diagnosen er bekreftet bør det gjøres en urodynamisk undersøkelse som basis for senere oppfølging av blærefunksjonen. Flere med vannlatningsbesvær har god nytte av spasmedempende blæremedisin.

Hos noen kan kirurgisk behandling av feilstillinger være aktuelt. Det anbefales å stå og gå så lenge som mulig, blant annet for å opprettholde styrke, balanse, kondisjon og blodsirkulasjon, men rullestol kan brukes til avlastning og forflytning ved behov. Mange med HSP forteller at de har god nytte av trening i oppvarmet basseng. Spesielt gjelder dette for personer som har affeksjon av lillehjernen som tilleggssymptom. Ridning er også en treningsform som mange beskriver å ha god effekt på kroppsholdning og funksjon (se kapittel om fysioterapi).

De fleste med HSP vil ha behov for oppfølging av ergoterapeut for funksjonsvurderinger, ulike tilpasninger og utprøving av tekniske hjelpemidler. Flere kan også ha behov for hjelpemidler som for eksempel skinner (ortoser) og spesialsko (se kapittel om ergoterapi). Personer med HSP, deres foreldre eller andre familiemedlemmer bør tilbys henvisning til genetisk veiledning ved en avdeling for medisinsk genetikk, der de kan få informasjon om tilstanden,

om sine muligheter for hjelp og støtte til å takle sin situasjon og eventuelt om muligheten for genetiske undersøkelser av familiemedlemmer som kunne være interessert i dette. Det bør gis informasjon om Naspa som er en landsdekkende forening for personer med arvelig spastisk paraparese og arvelig ataksi. Det skal også informeres om rettigheter og ytelser fra NAV og det kommunale hjelpeapparat. Se kapittel om Trygderettigheter og sosiale ytelser.

Kilder

1. Erichsen AK, Koht J, Stray-Pedersen A, Abdelnoor M, Tallaksen CME. Prevalence of hereditary ataxia and spastic paraplegia in southeast Norway: a population-based study. *Brain* 2009; *Brain Advance Access published March 31, 2009* 1-12.
2. Tallaksen CME, Dietrichs E. Genetikk ved bevegelsesforstyrrelser - spinocerebellære lidelser. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 2233-5
3. GENEReviews
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
4. Gasser T, Finsterer J, Baets J, Van Broeckhoven C, Di Donato S, Fontaine B, De Jonghe P, Lossos A, Lynch T, Mariotti C, Schöls L, Spinazzola A, Szolnoki Z, Tabrizi SJ, Tallaksen CM, Zeviani M, Burgunder JM, Harbo HF. EFNS guidelines on the molecular diagnosis of ataxias and spastic paraplegias. *Eur J Neurol*. 2010;17:179-188
5. Erichsen AK, Stevanin G, Denora P, Brice A, Tallaksen CM. SPG11-the most common type of recessive spastic paraplegia in Norway? *Acta Neurol Scand Suppl*. 2008;188:46-50

Frambu takker Dr. Chantal Tallaksen fra Oslo Universitetssykehus for utarbeidelse av den medisinske informasjonen.

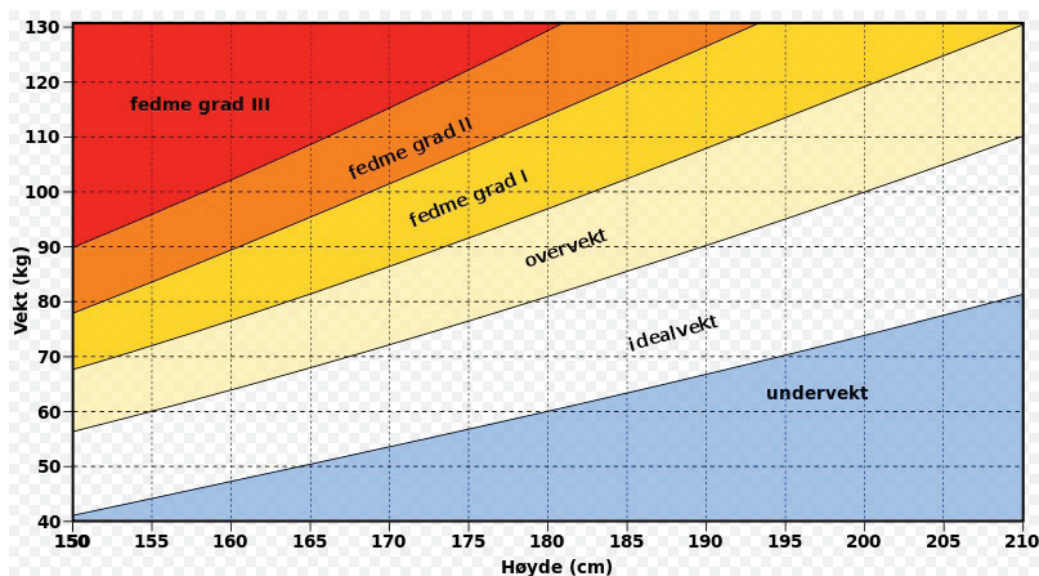


Ernæring

Det er ikke funnet vitenskapelig dokumentasjon på at personer med HSP har særskilte utfordringer knyttet til ernæring. For å opprettholde en god helse er det imidlertid viktig å ha en god ernæringsstatus. En kroppsvekt med en Body Mass Index (BMI) mellom 20 og 25 er tilrådelig. For å finne BMI benyttes formelen $\text{vekt(kg)}/(\text{høyde(m)}^2)$. Det finnes også BMI-kalkulatorer lett tilgjengelig på internett. Dersom BMI er for høy eller for lav, eller utilsiktet endrer seg over tid, kan det være lurt å gjøre tiltak med kosten.

Å ha et riktig sammensatt kosthold sikrer at man får i seg de næringsstoffer som kroppen trenger hver dag. Dette er med på å fremme en god helse og forebygge sykdom. Det finnes ingen spesielle anbefalinger for personer med HSP, alle anbefales å følge helsemyndighetene sine kostholdsråd. Disse kan du lese her.

Har man et variert kosthold trenger man vanligvis ikke å bruke kosttilskudd. Det eneste kosttilskuddet myndighetene anbefaler, er tran. Tran er en god kilde til marine omega-3 fettsyrer og vitamin D. Omega-3 har mange gunstige effekter på helsa (1), og mange i Norge får i seg for lite vitamin D (2). En spiseskje tran daglig er derfor å anbefale.



Kilde: <http://nn.wikipedia.org/wiki/Kroppsmasseindeks>

For personer som kan være plaget med forstoppelse er det viktig å tenke fiberrikt. Korn og grove kornprodukter, samt frukt og grønnsaker, er gode kilder til fiber. I tillegg til et fiberrikt kosthold må man også passe på å få i seg nok væske. For voksne anbefales det 30-35ml per kg kroppsvekt per dag. Det er viktig å få i seg nok væske også for de som er plaget med hyperaktiv blære, men det kan være fornuftig å legge mesteparten av væskeinntaket til tider på dagen hvor man har toalett lett tilgjengelig.

I tillegg til et sunt og variert kosthold er det også viktig å ha en god måltidsrytme. Ved å spise noe hver 3.-4. time holdes blodsukkeret stabilt og det er med å øke konsentrasjon og overskudd. Vi skiller gjerne mellom det vi kaller hovedmåltid og det vi kaller mellommåltider. For mange er hovedmåltidene frokost, lunsj og middag. For noen regnes også kveldsmat for et hovedmåltid. Mellommåltidene er mindre "snacksmåltider" som gir kroppen noe mer å gå på frem til neste hovedmåltid.

Et mellommåltid er for eksempel en frukt eller grønnsak, en yoghurt, et lite knekkebrød osv.

Har man redusert energi til å tilberede mat, er det lurt å planlegge og velge noen enkle løsninger. Man kan for eksempel lage opp store porsjoner og fryse ned i mindre deler, eller kjøpe ferdige middager. Har man utfordringer med å få i seg nok energi, er det lov til å velge noen "usunne" alternativer iblant, som å ha ekstra fløte i sausen og dessert etter middagen. Det kan være en idé å velge færre og hyppigere måltider fremfor noen få store.

Kilder

1. Swanson D. et al. Omega-3 fatty acids EPA and DHA: Health benefits thruoght life. *Adv Nutr.* 3, 1-7, 2012.
2. Norkost 3. En landsomfattende kostholdundersøkelse blant menn og kvinner i Norge

Fysioterapi

Teksten i dette kapittelet er laget ut fra den brukerbaserte- og erfaringsbaserte kunnskapen Frambu har tilegnet seg gjennom kurs for denne diagnosegruppen. I tillegg har vi kontaktet flere fysioterapeuter som følger opp personer med HSP i sitt daglige arbeid.

Flere medisinske artikler om HSP omtaler fysioterapi. Disse nevner blant annet tøyninger, styrketrening, elektrisk muskelstimulering og ortoser, men lite er beskrevet om effekt av behandlingen (1,2,3,4,5).

Frambus erfaring er at de aller fleste personer med HSP vil ha behov for oppfølging fra fysioterapeut. Mange voksne med diagnosen har også behov for rehabiliteringsopphold.

Det er viktig å være klar over at HSP er en tilstand hvor symptomer utvikler seg over tid og hvor endring i funksjon kan skje gradvis eller raskt.

Flere forteller om at de har behov for fysioterapeuten som en motivator og inspirator, fordi det kan være vanskelig å følge opp trening og fysisk aktivitet i hverdagen.

Mange med HSP forteller om stress, bekyrning og frustrasjon fordi sykdommen fører til utfordringer i mange av dagliglivets aktiviteter.

Kartlegging og oppfølging

Det bør gjøres en funksjonsvurdering og kartlegging av dagligdagse ferdigheter hvor det både legges vekt på ressurser og utfordringer. I tillegg bør fysioterapeuten vurdere:

- grad av spastisitet i muskulaturen rundt hofte, kne og ankel
- leddutslag i hofte og ben
- muskelstyrke
- koordinasjon
- balanse
- gangfunksjon
- sittestillinger
- fysisk form
- behov for innlegg i sko
- behov for ankel-fot-ortose
- behov for hjelpemidler

Mange med HSP kan ha forkortet akillessener, ulike typer fotfeilstillinger på grunn av økt tonus og ubalanse i muskulaturen i føttene. Noen har hyppige rykninger (klonus) i føttene og plages med kalde og hovne ben (6).



Det er beskrevet at tredimensjonal ganganalyse kan være et nyttig redskap for å følge sykdomsutviklingen og for vurdere effekt av ulike tiltak (7).

Når det gjelder de mer komplekse formene av HSP vil kartleggingen være mer omfattende og gjelde hele kroppen inklusiv rygg, arm- og håndfunksjon.

Frambu har erfaring med at både barn og voksne med HSP kan streve med økt grad av tretthet. De fleste bruker mer energi, både fysisk og psykisk, når de forflytter seg, flere har falltendens og noen klager også over søvnvansker på grunn av kramper og smerter i bena om natten.

For å få kreftene til å strekke til, kan det være nødvendig å rasjonere med kreftene/økonomisere med sin energibruk.

Det kan være lurt med relativt faste hverdagsrutiner, hvor det tas hensyn til og gjøres prioriteringer i forhold til ønskede aktiviteter. Det kan for eksempel bety en struktur med fast innlagte rolige aktiviteter i barnehage- eller skoledagen. Det kan også bety å bruke tekniske hjelpemidler til noen aktiviteter for å spare krefter til andre aktiviteter. Noen kan for eksempel bruke en elektrisk rullestol til og fra skolen for å kunne delta mer aktivt i skoledagen og friminuttene.

Spesielt når det gjelder barn med HSP, men også for voksne med sammensatte behov, bør det utarbeides en fysioterapiplan som inngår i den individuelle planen (IP).

For voksne kan det være aktuelt med en forkortet arbeidsdag de dagene man har fast trening hos fysioterapeuten.



Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet og trening vil kunne gi helsegevinst og bedret livskvalitet for personer med HSP. Frambu har erfaring med at flere er aktive innen idrett på fritiden og mange har vært på opphold på Beitostølen helsesportssenter. Flere har blitt aktive innen langrennspigging, rullestolpigging og ispigging etter slike opphold.

For skolebarn må kroppsøvningsfaget som regel tilrettelegges. Opplæringen bør utformes slik at elevene kan nå kompetansemålene sine med så god måloppnåelse som mulig ut fra sine forutsetninger. Fysioterapeuten bør inkluderes i dette arbeidet. Ofte er lærerens holdning og kunnskap om diagnosen en avgjørende faktor for at eleven skal trives i gymtimen.

Det er viktig at barn og ungdom selv tas på alvor og er aktivt medvirkende i å utforme sine aktivitetsønsker. Fagpersoner bør vektlegge å bruke barnas kompetanse og ekspertise når det gjelder eget liv og muligheter. Les mer om dette i avhandlingen til Astrid Nyquist: Jeg kan delta!: barn med funksjonsnedsettelser og deltakelse i fysisk aktivitet.

Når det gjelder den generelle befolkningen, er Helsedirektoratets anbefaling til voksne og eldre å være i aktivitet minst 30 minutter hver dag. Barn bør få dobbel dose, minst 60 minutter.

Fysioterapeuten bør være en god samarbeidspartner når det gjelder å tilrettelegge hvor hvordan denne fysiske aktivitet kan skje i praksis for personer som har HSP.

Frambu har erfaring med at noen kan få smerter i bena ved overbelastning. Flere har glede av å bruke sparkesykkel som fremkomstmiddel. Foreldre til barn forteller også om at barn kan komme hjem fra barnehagen eller skolen og være helt utslitte fordi det ikke har vært lagt inn planlagte pauser i den fysiske aktiviteten. Fysioterapeuten kan bidra med veiledning og kunnskap om diagnosen inn i dette samarbeidet mellom foreldre - barnehage og skole.

Sunnaas sykehus har erfaring med å gi rehabiliteringstilbud til voksne personer med HSP.

Rettigheter til fysioterapi, riding og svømming

Alle med HSP har rett på fri fysikalsk behandling fordi sykdommen tilhører sykdomsgruppen "Alvorlig organisk sykdom eller skade i sentralnervesystemet med spastisk eller slappe pareser, tremor eller koordinasjonssvikt".

For å få støtte til rideterapi må timene være ledet av fysioterapeut med godkjent kompetanse. Trening i basseng må også være ledet av fysioterapeut for å få full refusjon. Erfaring viser at det kan være fornuftig å avtale med NAV i forkant av rideterapi eller bassengbehandling, slik at man er enig om tolkingen av regelverket. For transport til rideterapi gjelder egne bestemmelser.

Kilder

1. Braschinsky, M et al. *Health-related quality of life in patients with hereditary spastic paraplegia in Estonia*, *Spinal Cord* 2010; 49: 175-181.
2. Fink, JK *Hereditary spastic paraplegia*. *Current Neurology & Neuroscience Report* 2006: 65-76.
3. Mardsen, J et al. *The effects of functional electrical stimulation on walking in hereditary and spontaneous spastic paraparesis*. *International Neuromodulation Society*, 2012
4. Pountney, D *Identifying and managing hereditary spastic paraplegia*. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2010, 6 (4):173-175.
5. Tallaksen CME, Dietrichs E. *Genetikk ved bevegelsesforstyrrelser - spinocerebellære lidelser*. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 2233-5.
6. *Spastic Paraplegia Foundation*. <http://sp-foundation.org/understanding-hsp-pls/hsp/> 06.05.13
7. Klebe, S. et al. *Gait analysis of sporadic and hereditary spastic paraplegia*. *J Neurol* 2004; 251:571-578.



*Kjøkkenløsning med god plass til rullestol.
Innredningen er standard, med gode
bøylehåndtak på skap og skuffer.*

Ergoterapi

Mange personer med HSP vil få behov for tilrettelegging av omgivelsene en eller annen gang i løpet av livet. Hva tilretteleggingen vil innebære og når det er aktuelt vil være individuelt. Personer med HSP kan ha svært ulikt sykdomsbilde selv innen samme familie. I noen tilfeller kan tidlig debut av symptomer være forbundet med mildere grad av sykdom enn ved senere debut.

For dem som får behov for tilrettelegging vil det være nødvendig med oppfølging av ergoterapeut, i samarbeid med fysioterapeut. I de kommuner det ikke er ergoterapeut kan det være behov for å kjøpe inn tjenester fra en kommune som har ergoterapeut.

For mange betyr tilrettelegging av omgivelsene å ta i bruk ulike hjelpemidler for å kunne opprettholde selvstendighet i ulike aktiviteter, kunne delta i hverdagslivets gjøremål og delta i sosiale aktiviteter, fritidsaktiviteter og arbeid.

Arbeidet med å tilrettelegge omgivelsene innebærer å utarbeide en beskrivelse av personens funksjon (funksjonsvurdering) og gjøre en vurdering av dagliglivets gjøremål (aktivitetsvurdering) for så å vurdere tiltak og igangsetting av disse. Tiltak kan for eksempel være anskaffelse av tekniske hjelpemidler og/eller tilrettelegging/ombygging av bolig.

En vurdering av hva man bruker krefter til gjennom dagen og hvilke tiltak man kan gjøre for å spare på kreftene, såkalt energiøkonomisering, (energiøkonomisering) kan også være en del av tilretteleggingen.

Noen med HSP får diagnosen tidlig i livet, noen ikke før i godt voksen alder. Hvilke tiltak som skal iverksettes må sees i sammenheng med personens livssituasjon.

Tekniske hjelpemidler

Folketrygdens kapittel 10 sier: "Personer som har fått sin funksjonsevne vesentlig eller varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte, har rett til hjelpemidler. Det gis støtte til tiltak som er nødvendig og hensiktsmessig for å skaffe eller beholde arbeid eller for å forbedre funksjonsevnen i dagliglivet eller bli forpleid i hjemmet. Det kan gis støtte til hjelpemidler hjemme, i barnehage, skole/utdanning, attføring og arbeidsliv. Personer under 26 år kan få hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering (sport og fritid)".

Bruk av hjelpemidler vil for mange med HSP ha som mål å avhjelpe problemer med forflytning på grunn av redusert

gangfunksjon og nedsatt balanse, samt å redusere bruk av krefter, altså inngå som en del av å tenke energiøkonomisering (hva man skal bruke kreftene til). Det anbefales imidlertid å gå og stå så lenge man har gangfunksjon, men til forflytning over lengre strekninger og for avlastning kan det for mange være hensiktsmessig å ta i bruk rullestol (manuell eller elektrisk).

Sparkesykkel og enkle elektriske "scootere" kan også være et nyttig forflytningshjelpemiddel. Det finnes sammenleggbare varianter som er enkle å ta med, for eksempel på reiser.

Eksempler på forflytningshjelpemidler:

- Elektrisk rullestol
- Elektrisk scooter
- Sparkesykkel
- Manuell rullestol
- Krykker/staver
- Rullator



Mange med HSP som bruker et forflytningshjelpemiddel sier at de har ventet altfor lenge med å ta det i bruk. Det kan være utfordrende å ta i bruk en scooter/rullestol, fordi tilstanden da oppleves å bli mer synlig. Likevel beskriver flere Frambu har hatt kontakt med at opplevelsen av være mer opplagt og kunne delta i flere aktiviteter som viktigere.

For å finne riktige tekniske hjelpemidler, vil det ofte være nødvendig å prøve ut ulike produkter. Det er for eksempel store forskjeller på rullestoler når det gjelder sittekomfort og kjøreegenskaper. Produktene bør prøves ut der de skal brukes. Det anbefales at en kommunal ergoterapeut eller fysioterapeut skriver søknad med begrunnelse for behovet.

For informasjon om urinlekkasje, hjelpemidler tips og råd se muskelforeningens nettside om dette tema. For seksualtekniske hjelpemidler se her Det er viktig å ta kontakt med urolog når det gjelder de nevnte problemstillingene over.

Bolig

Det kan også være nødvendig med tilrettelegging av boligen, spesielt hvis man har rullestol/elektrisk rullestol. Da er det nyttig å ta kontakt med en ergoterapeut, som kan bistå med en kartlegging for å finne ut på hvilke områder det er behov for tilrettelegging/endring. Det kan være behov for en kombinasjon av bygningstekniske endringer og tekniske hjelpemidler. Hovedregelen er at bygningsmessige endringer finansieres gjennom Husbanken, mens løsøre finansieres gjennom folketrygden (NAV).



Bad med god gulvplass, dusjnisje med utsvingbare dører og dusjstol, uten terskel.

Arbeidsplass

Man kan få hjelp til å tilrettelegge arbeidsplassen slik at man kan fortsette i jobb eller komme ut i arbeidslivet. Tilretteleggingen kan bestå av fysisk tilrettelegging, hjelpemidler eller funksjonssassistent. En arbeidsplassvurdering kan utføres av fysio- eller ergoterapeuter. Les mer om tilrettelegging av arbeidsplass hos NAV.

Bil

Personer som har varig nedsatt funksjonsnedsettelse og har vanskeligheter med å komme seg ut, samt problemer med å benytte kollektive transportmidler, kan ha behov for stønad til bil gjennom folketrygden. Stønad til kjøretøy er hjemlet i "Lov om folketrygd-", kapittel 10.



Stor garasje med lagringsplass til elektrisk rullestol og andre hjelpemidler og direkte inngang til huset med elektrisk døråpner.

Stønad til bil kan gis til personer som

- ikke kan dekke transportbehovet på annet vis enn med egen bil
- har et betydelig transportbehov
- har store gangvansker eller andre former fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelse
- av andre årsaker ikke kan benytte seg av kollektive transportmidler uten at det fører til urimelige belastninger

Personer med HSP som har elektrisk rullestol, vil ha behov for å ha med seg rullestolen i bilen. Disse bør etter Frambus oppfatning søke om gruppe 2-bil for å få med seg rullestolen. Sterkt redusert gangfunksjon med stivhet i bena, nedsett balanse, muskelkraft og utholdenhet kan være argumenter som taler for at de har behov for bil som har rullestolrampe og plass til rullestolen i bilen.

Søknad om bil sendes NAV lokalt.

Legeerklæring må legges ved. Det er viktig at legeerklæringen beskriver tilstanden på en måte som bidrar til å skape forståelse for de konsekvenser HSP medfører. Frambu anbefaler at ergo- eller fysioterapeut begrunner søknaden.

Les mer om stønad til bil hos NAV, Hjelpemiddeldatabasen og/eller Norges Handikapforbund.

Kilde

1. Norges Handikapforbunds publikasjoner, "Bruk dine rettigheter, nr. 08, "Tekniske hjelpemidler, nr.09; Behov for kjøretøy"



Psykososiale forhold

Lite er kjent om psykososial helse for personer med HSP, og Frambu kjenner ikke til forskning som har undersøkt dette spesielt. Vi har imidlertid mye kunnskap om risiko- og beskyttelsesfaktorer og psykisk helse for personer med funksjonsnedsettelse, og våre brukere med HSP har fortalt om sine erfaringer under kurs på Frambu.

Å leve med funksjonsnedsettelse

Under kurset på Frambu i 2012 kom blant annet følgende tips fra personer med HSP for å bedre psykologisk og sosial fungering:

- Å delta i organisasjonsliv
- Å delta på habiliteringstiltak (eks. Frambu, Sunnaas, Beitostølen)
- Å lage avtaler
- Ikke isolere seg
- Gjøre noe for å skifte fokus - kino, konsert, gå på kurs osv.
- Bruke familie som støtte
- Jobbe for å akseptere diagnosen
- Erkjenne hjelpebehov og be om hjelp når nødvendig
- Selvironi og galgenhumor
- Erkjennelse av sorg
- Være i jobb
- Senke krav til seg selv og omgivelsene
- Trening
- Energiøkonomisering

Blant personer med HSP kan det være delte meninger om slike “råd”, og enkelte vil mene at noen av dem kan være vanskelige å sette ut i praksis. Som enkeltperson er det viktig å tenke over hva som bidrar til både å øke og eventuelt minske egen livskvalitet, og sette deg noen mål for hvordan akkurat du kan bidra til å øke din livskvalitet dersom du opplever livssituasjonen din. Det som er riktig for andre, trenger ikke være riktig for deg. På gruppenivå er det likevel ofte slik for de fleste, at det å ha gode sosiale relasjoner og delta i aktiviteter (skole, jobb og fritid) som kjennes meningsfulle, er grunnleggende for god livskvalitet. Å leve med funksjonsnedsettelse kan skape utfordringer på disse områdene.

En nyttig innfallsvinkel kan være å tenke gjennom hvilke tanker, følelser og handlinger som er typiske for nettopp deg i utfordrende situasjoner. Tanker, følelser og handlinger henger tett sammen og påvirker hverandre gjensidig. En modell for vår psykologiske fungering er hentet fra kognitiv atferdsterapi, og hevder at det er lettere å endre tanker og handlinger enn å endre følelser direkte.

Dersom man føler seg spesielt sliten en dag, kan for eksempel tanker som “dette blir en dårlig dag”, “hvorfor har jeg det alltid så kjipt”, “så urettferdig at kroppen min ikke fungerer som den skal” få en til å føle seg trist, nedstemt, pessimistisk og håpløs, og på handlingsnivå vil en kanskje avlyse avtaler, holde seg hjemme eller være veldig inaktiv, noe som igjen kan forsterke håpløshetsfølelsen.

Dersom en i stedet klarer å tenke “ok, formen er ikke helt god i dag men kanskje jeg blir bedre om noen timer”, “i dag skal jeg i alle fall gjøre én av tingene jeg hadde planlagt”, “i dag er kroppen min vrang, men jeg bestemmer over den og ikke omvendt” eller lignende, vil man kunne kjenne seg mer optimistisk, litt lettere til sinns, og kanskje klare å gjennomføre en aktivitet eller plan, noe som oftest vil få en til å føle seg bedre.

Dette handler i bunn og grunn om å instruere seg selv med et mer positivt og konstruktivt tankesett - noe som krever øvelse og som kan være spesielt vanskelig på dårlige dager eller i dårligere perioder. I slike perioder kan det være lurt å ha en oppsatt ukeplan med planlagte aktiviteter, og ha som fokus at i alle fall en viss andel av aktivitetene *skal* gjennomføres - nettopp fordi det å være i aktivitet i seg selv kan påvirke både tanker og følelser positivt.

Informasjon om diagnosen til barn og søsken

Informasjonen som gis må være alderstilpasset. Uavhengig av barnets alder er det viktig å være åpen for spørsmål. Det er ok å innrømme det man ikke vet. Vær åpen om egne følelser, men ikke belast barnet med dine egne reaksjoner – vis at du er den voksne. Aksepter hvis barnet ikke vil snakke om diagnosen, det kan komme anledninger seinere hvor barnet er mer motivert. Hjelp eventuelt barnet ved å gjette deg frem til hva han/hun føler – så lenge du ikke er bastant og åpen for å ta feil kan det ikke bli feil.

Prøv å sette av voksentid for søsken alene med foreldre, gjerne fast hver uke. I samtale med søsken er det viktig å ikke gå for fort frem. Aksepter, heller enn å prøve å endre barnets reaksjon, tanke eller følelse (for eksempel, dersom barnet uttrykker frustrasjon: Si "ja, det skjønner jeg at må kjennes vanskelig, heller enn "men tenk på hvor bra vi hadde det i går"). Det er naturlig å ville trøste/komme med positive innspill, men kom da med disse etter at du har vist at du forstår barnets mer negative følelser/utsagn.

Utforsk gjerne det barnet sier og vis nysgjerrighet. Si for eksempel "Hvordan mener du?", "På hvilken måte da"? Prøv å ikke være redd for å ta opp tabu-tema: "Er du redd for..." "Hvis du er redd for... er det ok".

Parforhold når en i familien har HSP

Aksepter forskjeller i hverandres reaksjoner – ikke forvent at den andre skal fylle alle støttefunksjoner – om partner ikke vil snakke, men du vil, vurder å bruke andre. La den andre få lytte selv om vedkommende ikke sier så mye selv.

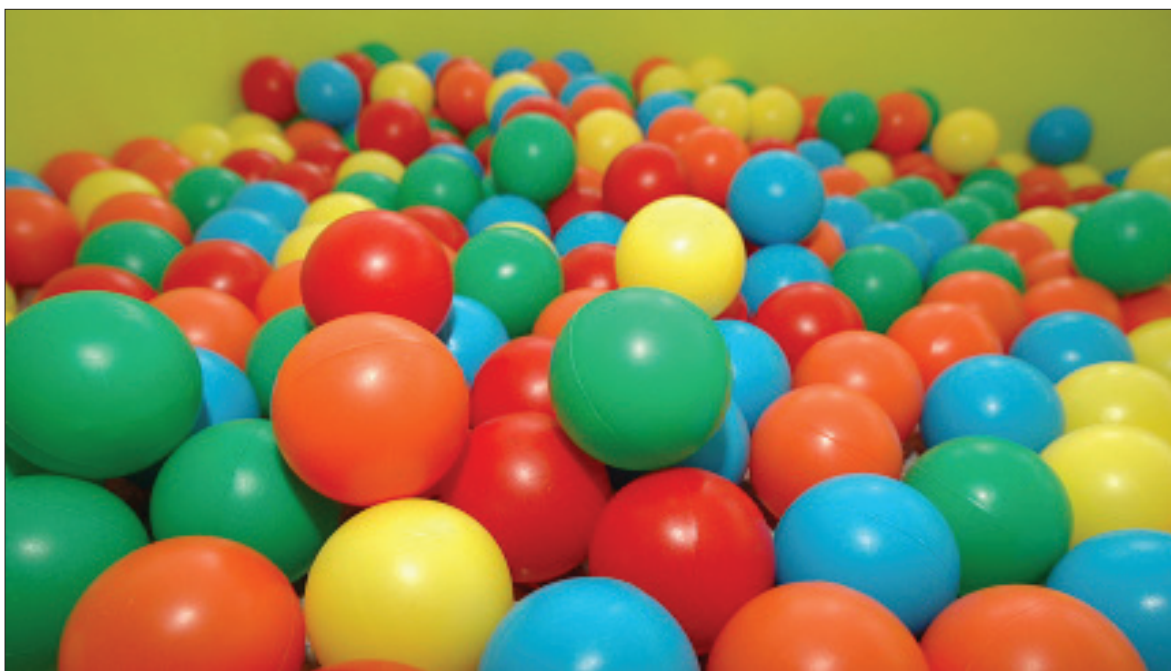
Sett av tid til hverandre og parforholdet – dette er en klisje men det er viktig, konkret for eksempel en "date" i måneden med barnevakt – se på det som plikt og gjennomfør selv om begge er slitne.

Ikke personliggjør den andres eventuelle avvisning – begge reagerer som individer, og den andres reaksjon trenger ikke være knyttet til din og omvendt.

Søk hjelp ved behov!

For alt det overnevnte gjelder følgende: Dersom du opplever det vanskelig å komme ut av situasjonen selv, søk hjelp og råd hos

- helsestasjon
- helsesøster på skolen
- familievernkontor
- bufetat – samlivskurs:
- barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) via henvisning fra fastlege
- voksenpsykiatrie/privat psykolog via henvisning fra fastlege



Førskolealder

Når et barn blir diagnostisert med HSP i førskolealder, bør det gjennomføres en grundig kartlegging av barnets funksjonsnivå. Aktuelle områder å kartlegge i tillegg til motorikk, kan være språk og evnenivå. Fysioterapeuten er ofte en sentral fagperson for barn med HSP.

Ut fra barnets behov, må det vurderes om barnet skal meldes til pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) i kommunen. PPT vil først observere/kartlegge og snakke med foreldre og barnehage, og deretter utarbeide en sakkyndig vurdering dersom det er behov for det. Her vil man i så fall redegjøre for barnets spesielle behov for spesialundervisning og hvilket opplæringstilbud som bør gis.

Ved behov utarbeides en individuell opplæringsplan/individuell utviklingsplan (IOP/IUP). Det kreves ofte en tverrfaglig tilnærming for å finne fram til riktige opplæringsmål, metoder og materiell.

Husk at HSP er en fremadskridende tilstand karakterisert av gradvis stivhet og svekkelse av musklene i bena som kan kreve gjentatte kartlegginger. Ved de komplekse formene for HSP vil hjelpebehovet som regel være mer omfattende.

Tilrettelegging for læring og utvikling

Når et barn har diagnosen HSP i en barnehage er det viktig å skaffe seg kunnskap om tilstanden og finne ut

hvilke behov det enkelte barnet har i forhold til tilrettelegging. For de fleste barn vil HSP først og fremst innebære at de har gangvansker. Stivhet og nedsatt kraft i bena medfører at de ofte ikke klarer å følge de andre barna i fysiske aktiviteter. Å løpe fort er ofte vanskelig. Nedsatt balanse gjør også at de faller oftere enn jevnaldrende. Barna blir derfor mer slitne enn andre og har som regel behov for hvileøkter. Samtidig ønsker de å være lik andre barn og mestre de samme aktivitetene. De har derfor behov for støtte og hjelp fra voksne for å disponere kreftene sine. Dette kan gjøres gjennom en strukturert og variert dagsplan.

Mange kan også bruke mye energi og streve med av og påkledningen på grunn av stivheten i bena. De vil derfor ha behov for mer assistanse enn jevnaldrende i disse situasjonene.

Dagsformen kan variere. De kan klare en ting en dag, som de ikke klarer neste dag. Dette betyr ikke at de er late, men det kan være slik diagnosen arter seg.

Frambu har erfaring med at noen barn med HSP kan være plaget med smerter og noen har kramper om natten. Dette påvirker nattesøvn og kan gjøre at de kan få en tøff start på dagen. Det å oppleve og kjenne på kroppen at mange aktiviteter er utfordrende kan føre til frustrasjon. Også barn i førskolealder kan ha behov for noen å snakke med for å få hjelp til å sette ord på følelser. Det er viktig med et godt samarbeid med foreldrene og barnehagen rundt dette temaet.

For noen barn med HSP kan det være behov for å bruke vogn hyppigere enn det som er vanlig for alder. Med økende alder kan rullestol erstatte vogn og tas i bruk til avlastning og forflytning, for eksempel når barnehagen skal på tur.

Det er viktig å ikke bruke opp kreftene sine på å gå til målet, men å ha krefter nok til å delta i leken når målet er nådd. Dette kalles energiøkonomisering, og handler om å tilrettelegge hele dagen, slik at barnet prioriterer å bruke kreftene sine på det som oppleves viktigst. Måten dette gjøres på må tilpasses individuelt. Frambu har erfaring med at mangel på slik tilrettelegging på sikt kan føre til barnets evne til læring påvirkes.

Barn som har komplekse former for HSP med mer omfattende problematikk har behov for grundig kartlegging, mer omfattende tilrettelegging og tverrfaglig oppfølging.

Samarbeid mellom hjem og barnehage

Det kreves et godt samarbeid mellom foreldrene, og barnehagen for at barnet skal få et best mulig tilbud. Mange har som regel den daglige kontakten i bringe og hente situasjonen, men noen velger i tillegg å bruke en kontaktbok. Det er viktig å få informasjon hvis barnet for eksempel har hatt en dårlig natt med mye smerte.

For de som har mer omfattende behov, bør det dannes en ansvarsgruppe
Informasjon om diagnosen
Det er viktig at de som har fast tilkny-

ting til barnet får informasjon om diagnosen. Dette kan være personalet i barnehagen og ansvarsgruppa. Foreldrene til de andre barna kan være aktuelle, og etter hvert barnet selv og de andre barna. Hvordan og hvem som skal gi denne informasjonen må bestemmes av foreldrene i samarbeid med de aktuelle fagpersonene.

Fra barnehage til skole

Det er viktig å planlegge overgangen fra barnehagen til skolen i god tid, gjerne året før skolestart. Mange har rutiner på at skolen deltar i ansvarsgruppen det siste året. Informasjon om diagnosen og overføring av foreldrenes og barnehagens kunnskap om barnet er viktig. Barnet selv må forberedes godt. Her er det mange barnehager som allerede har gode rutiner, men det bør alltid vurderes om dette er tilstrekkelig for barnet med HSP.

Rettigheter i førskolealder

Noen barn med HSP kan ha behov for spesialpedagogisk hjelp i førskolealder. Dette gjelder selv om barnet ikke har plass i barnehage. Spesialpedagogisk hjelp til førskolebarn tildeles etter *opplæringslovens* § 5 (1). Funksjonsnivået avgjør hvilke tilretteleggingstiltak det er nødvendig å sett inn. Retten til spesialundervisning kan omfatte styrking av barnegruppen der det er behov for en ekstra voksen som muliggjør ulike aktiviteter, som turer i skog og mark eller bassengbesøk.

Noen barn vil også ha behov for en assistent for å kunne gjennomføre ulike aktiviteter i barnehagehverdagen. Det bør utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP) for førskolebarn som er tildelt spesialpedagogisk hjelp etter § 5 i opplæringsloven.

Barnehageloven (2) regulerer opptak, tilbud og praktiske forhold i barnehagen. Barnehageloven gir barn med funksjonshemming fortrinnsrett til plass i barnehage (2). For å kunne benytte fortrinnsretten, må en sakkyndig instans uttale seg. Det kan være PPT, fastlege eller helsesøster. Vær oppmerksom på at det ikke nødvendigvis gis rett til plass i barnehage straks, men at det gis fortrinnsrett til den første plassen som blir ledig innenfor opptakskretsen barnet hører til.

For førskolebarn med behov for *fysisk tilrettelegging* i barnehagen er det verd å merke seg at det finnes en egen forskrift for miljørettet helsevern i barnehager og skoler. Der står det blant annet at behovene til barn med nedsatt funksjonsevne skal ivaretas. I Helsetilsynets veiledning til forskriften slås det fast at barn og elever med nedsatt funksjonsevne skal ha tilgang til anlegget ute og inne, på lik linje med andre.

Kilder

1. *Opplæringsloven. Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*, 1998
2. *Barnehageloven. Lov om barnehager (barnehageloven)*, 2005



Grunnskolealder

Når et barn blir diagnostisert med HSP i skolealder bør det gjennomføres en grundig kartlegging av elevens funksjonsnivå. Fysioterapeuten er ofte en sentral fagperson. I tillegg til skolefaglige ferdigheter og motorikk, bør det rettes oppmerksomhet mot språk og evnenivå.

Frambu har erfaring med at lærevansker kan forekomme i denne gruppen. Det må vurderes om eleven skal meldes til pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) for nærmere utredning. Det må tas hensyn til elevens varierende dagsform og utholdenhet når det gjelder kartleggingssituasjonen samt tolkningen av resultatene.

En sakkyndig vurdering vil redegjøre for elevens spesielle behov for tilrettelegging og tilpasset undervisning. Den sakkyndige vurderingen danner grunnlaget for den individuelle opplæringsplanen (IOP).

Husk at HSP er en gradvis fremadskridende diagnose karakterisert ved gradvis fremadskridende stivhet og tildels svekkelse av musklene i bena, slik at ved endringer bør det foretas en ny kartlegging. Ved de komplekse formene for HSP vil hjelpebehovet som regel være mer omfattende. Tilstanden kan også variere mye, selv innen samme familie. Symptomene kan øke med alderen, men det er vanskelig å forutsi hvordan dette vil bli for den enkelte.

Tilrettelegging for læring og utvikling

Behov for tilrettelegging og tilpasset undervisning kartlegges og beskrives i sakkyndig vurdering. Den individuelle opplæringsplanen skal innholde elevens behov, problemstillinger, mål, tiltak, metoder og ansvar.

For de fleste elevene med HSP vil det først og fremst innebære at de har vansker med gangfunksjonen. Stivheten og tildels svekkelsen av musklene i bena gjør at de ofte ikke klarer å følge klassekameratene i fysiske aktiviteter, og det å løpe er vanskelig. De har som regel balansevansker og faller oftere enn jevnaldrende.

Elever med HSP blir ofte fortere slitne enn andre og kan ha behov for hyppigere pauser eller hvileøkter. Mange vil gjerne gjøre mer enn de kan og trenger hjelp fra voksne for å ta de pausene som er nødvendig i løpet av en skoledag. Ofte ønsker ikke eleven å skille seg ut ved å bruke hjelpemidler eller være ute av klassen. Medelever kan undre seg over, og synes det er vanskelig å forstå, at dagsformen kan variere, at elever med HSP kan klare en ting den ene dagen, som de ikke klarer neste dag. Det betyr ikke at eleven er lat, det er slik diagnosen kan være. Dette er det viktig å forklare medelevene noe om.

Det kan være aktuelt med tilpasset stol og bord for å sikre en god sittestilling. Dobbelts boksett kan vurderes for å unngå tung skolesekk. PC kan benyttes som skriveredskap og avlastningshjelpemiddel.

Fysisk aktivitet

Det er viktig at skolen tenker i gjennom og snakker både med foreldre og helsepersonell om fysisk aktivitet for elever med HSP. Både turer, friminutt og kroppsøvingstimer må tilrettelegges og tilpasses den enkelte.

Dersom eleven har nedsatt utholdenhet er det viktig å tenke i gjennom hva han eller hun skal bruke kreftene sine til. For noen kan det være til god hjelp å veksle mellom krevende og mindre krevende aktiviteter, mellom bevegelse og ro. Noen klarer seg med små pauser, mens andre har behov for å kunne trekke seg ut av gruppen for å strekke ut eller hvile.

Lekser og hjemmeoppgaver må være tilpasset elevens arbeidskapasitet. Det er viktig å lytte til eleven og lage avtaler med elev og foreldre. Det bør være energi igjen til lek og sosiale aktiviteter på fritiden også.

Samarbeid hjem-skole

Samarbeidet mellom hjem og skole er svært viktig for at skolen skal ha en riktig oppfatning av elevens behov. Foreldrene kan bidra med informasjon om barnets dagsform og fungering i de daglige gjøremål, og kan fungere som gode samarbeidspartnere til beste for barnet. Elever med HSP kan vegre seg mot å fortelle skolens personale om hva som oppleves som vanskelig i hverdagen. Mange vil så gjerne mestre det samme som jevnaldrende, selv om dette medfører at de er tilnærmet utslitte når de kommer hjem og dermed ikke har krefter til å være aktive på fritiden.

Skolen blir derfor avhengig av foreldrene for å få en helhetlig informasjon. Åpenhet og gjensidig tillit er nødvendig for å få til et godt samarbeid. Foreldrene kan ha behov for hyppigere kontakt med skolen enn vanlig. Det kan være hensiktsmessig å avtale hvor ofte og på hvilken måte kontakten skal gjennomføres.

Skolen må være oppmerksom på at det kan være flere i familien med samme tilstand. Det kan være hensiktsmessig at skolen setter seg inn i hvilke utfordringer voksne med diagnosen kan slite med, for å lettere kunne forstå og bidra til tettere samarbeid.

Regelmessige elevsamtaler kan bidra til å avdekke elevens egen opplevelse av skolesituasjonen. Gjennom dialog og refleksjon kan skolen støtte opp om elevens bevisstgjøring i forhold til egne behov og forutsetninger.

Informasjon om diagnosen

Tilstanden HSP trenger ikke alltid å være så synlig for andre og elever kan bruke mye energi for å skjule at de faktisk har en diagnosen. Bruk av hjelpemidler kan imidlertid føre til spørsmål og undring fra medelever. Noen kan bli beskyldt for å være late, uinteresserte eller umotiverte fordi de ikke er like utholdne som andre. Lærere kan også være usikre på hvor mye de kan kreve av innsats fra elever med HSP. Alle ansatte bør få informasjon om diagnosen. Mange har god erfaring med å informere andre foreldre gjennom foreldremøter.

Det er viktig å drøfte med den som selv har HSP, fordelene med å informere medelever om diagnosen. Eleven må selv gi uttrykk for hva hun eller han ønsker at de andre skal få vite om diagnosen og hva de ikke skal vite. Det må avtales med foreldrene og eleven om hvordan informasjonen skal formidles og om det bare er gruppen/klassen som skal få vite det, eller hele skolen. Tillit mellom den som leder samtalen og eleven er grunnleggende for at denne samtalen skal gå bra.

Videregående opplæring

Alle som har fullført grunnskolen, har etter søknad rett til tre års videregående opplæring. Denne retten gjelder uansett hvilke ferdigheter søkeren har tilegnet seg i løpet av grunnskolen.

De som ikke har tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har rett til spesialundervisning. Det må foreligge en sakkyndig vurdering som bekrefter behovet. Fylkeskommunens pedagogisk-psykologiske tjeneste (PPT) er sakkyndig instans. Selv om en elev ikke er tatt inn på særskilt grunnlag, vil eleven kunne ha rett til spesialundervisning.

Valg av videregående opplæring

Ungdom med HSP kan som alle andre være usikre på videre utdannings- og yrkesvalg. Mange har en krevende skolehverdag som gjør dem usikre på fremtiden. Samtidig er de opptatt av hva andre mener er realistisk og gjennomførbart. Uansett må ungdommens egne interesser, ønsker og ferdigheter være styrende for de valgene som må gjøres.

Ungdommer med behov for tilrettelegging bør søke på særskilt inntak, selv om de skal følge vanlig opplæring. Dette er for å gi videregående skole informasjon om at det vil være behov for ulike tilretteleggingstiltak.

På samme måte som ved overgangen fra barneskole til ungdomsskole, er det viktig å planlegge overgangen fra ungdomsskole til videregående skole godt.

Rett til rådgiving

Forskrift til opplæringsloven kapittel 22 og Utdanningsdirektoratets rundskriv UDir -2-2009 omhandler retten til rådgiving. Denne retten omfatter sosialpedagogisk rådgiving og utdannings- og yrkesrådgiving mens eleven går i ungdomsskolen. Målet er å få til en prosess hvos eleven gradvis skal bli bevisst sine egne interesser, ferdigheter og verdier, og få kunnskap, selvinnsikt og evne til selv å kunne ta gode avgjørelser om yrkes- og utdanningsvalg.

Utdannings- og yrkesrådgivingen skal være et samarbeid mellom ulike personer og instanser på skolen. Så langt det er mulig, skal skolen også trekke inn andre samarbeidspartnere, etter behov

Om skolen ikke har nok kunnskap om HSP, vil det være en selvfølge at skolen trekker inn noen som kan dette. Her er også hjemmet en selvsagt samarbeidspartner.

www.vilbli.no er fylkenes informasjonstjeneste for søkere til videregående opplæring. Her finnes oppdatert og kvalitetssikret informasjon om videregående opplæring.

Høyere utdanning

Tilrettelegging av studieplass

Det er ett sett med regler som gjelder for å komme inn på høyskoler og universitet. Søkere til høyere utdanning må oppfylle inntakskravene. Generell studiekompetanse er grunnlaget for de fleste studier, men noen studier har krav utover disse. Det finnes også unntak fra de generelle inntakskravene. (Se også kapittelet om Arbeidsliv.)

Ingen har rett til høyere utdanning, men utdanningsinstitusjonene er forpliktet til å legge til rette for funksjonshemmede i den grad det er mulig. Likevel er det store forskjeller på hvor tilgjengelige de forskjellige utdanningsinstitusjonene er.

På nettstedet www.samordnaopptak.no finnes informasjon om hvordan søke høyere utdanning. Det finnes også en nasjonal fellesportal for utdanning, karriere og læring som gir relevante opplysninger.

Alle læresteder har kontaktpersoner for studenter med funksjonsnedsettelse. Det kan ta tid å få på plass egnede ordninger, så dersom det er behov for tilrettelegging, bør lærestedet kontaktes så tidlig som mulig. Som regel kreves det godkjent dokumentasjon for å få tilrettelegging på et lærested, så derfor bør relevante opplysninger fra for eksempel lege, logoped eller psykolog legges ved.

På www.ung.no er det samlet informasjon om å velge utdanning, tips til deg som ikke vet hva du vil bli, og oversikt over viktige rettigheter og plikter for elever og studenter.

Lånekassen

Norske elever i videregående skole og studenter i høyere utdanning kan søke stipend og lån hos Lånekassen. Elever, lærlinger og lære kandidater med ungdomsrett i videregående opplæring (jfr §3-1 i opplæringsloven) kan søke om stipend og lån i Lånekassen.

Høyere utdanning - nedsatt funksjonsevne

Kan du ikke jobbe ved siden av utdanningen fordi du har nedsatt funksjonsevne eller funksjonshemming, kan du få mer støtte og støtte for en lengre periode.

Ordningene gjelder for deg som tar høyere og annen utdanning, og som er funksjonshemmet eller har nedsatt funksjonsevne. Les mer om støtteordninger hos www.lanekassen.no.

Folkehøgskole

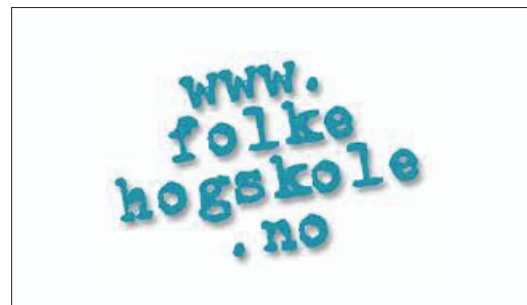
Folkehøgskole vil for mange ungdommer kunne fungere som et springbrett fra en tilværelse med sine foreldre rundt seg, til et mer selvstendig liv med de utfordringer det medfører.

De fleste som har gått på folkehøgskole framhever at nettopp det å lære og jobbe sammen med andre og samtidig lære mer om seg selv, er det mest verdifulle ved folkehøgskolen. Det kan også være en fin introduksjon til og opplæring i forhold til arbeid og fritidsaktiviteter.

Et år på folkehøgskole koster penger. Et skoleår kan koste (2013) i gjennomsnitt kr 90 000. Undervisningen er gratis. Det du betaler for er rom og mat, materiell og evt. studieturer. Utover dette vil du også trenge lommepenger. Støtte til å gjennomføre et skoleår kan søkes på flere steder.

I Lånekassa kan det søkes stipend, lån og reisestipend for ungdom over 18 år. Reglene for stipend og lån er slik at folkehøgskoleelevene kommer inn under de samme reglene som annen høyere utdanning (bl.a. høyskole og universitet). Du har rett til 8 år med stipend og lån fra Lånekassen. Dersom du da bruker ett år på folkehøgskole bruker du altså opp ett av disse årene.

Enkelte utgifter i forbindelse med ett år på Folkehøgskole kan dekkes av NAV. I § 10 Folketrygdeloven finnes det bestemmelser om dekking av utgifter til bedring av arbeidsevnen og funksjonsevnen i dagliglivet. Støtten kan ytes



i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre funksjonsevne i dagliglivet. Du kan søke om få folkehøgskolen godkjent som et tiltak innenfor yrkesrettet attføring. Det vil si et tiltak som gir deg kunnskap og erfaringer og som bringer deg nærmere arbeidslivet. Kontakt ditt lokale NAV for hjelp til dette.

I noen tilfeller har elever med funksjonssnedsettelse fått folkehøgskoleåret som et av 5 år på videregående. Praksis viser at dette skjer ytterst sjelden. Det er fylket som eventuelt må godkjenne dette. Sakkyndig vurdering fra fylkets PPT må ligge til grunn for en eventuell søknad.

På www.folkehogskole.no finnes det oversikt over alle folkehøgskolene i landet og alle linjene de tilbyr. På denne siden kan du også komme videre til hver enkelt folkehøgskoles hjemmeside for å få flere opplysninger om skolen, fagtilbudet, hva som kreves, hvordan du søker og hvordan du kommer i kontakt med skolen. En del av folkehøgskolene tilbyr også korte kurs for voksne.

Arbeidsliv

HSP opptrer med svært ulik alvorlighetsgrad og stor variasjonsbredde. Hvilke symptomer og problemer den enkelte med HSP får og hvilke konsekvenser dette gir når det gjelder arbeidslivet, vil kunne variere veldig. Personer med HSP har derfor svært ulike utgangspunkt når de skal velge utdanning eller arbeid. Uansett er det nyttig å tenke ekstra godt gjennom valg av utdanning og jobb. Dette fordi det kan være eller bli ekstra utfordrende å finne en god balanse mellom jobb, helse, privatliv, familieliv og sosialt liv.

De fleste med HSP vil i større eller mindre grad oppleve problemer med å få kreftene til å strekke til, spesielt ut fra den økte trettbarheten som indirekte kan relateres til diagnosen.

Ulikheter

Personer med HSP gjør ulike valg med hensyn til utdanning og arbeidsliv. Noen tar utdanning, andre gjør det ikke. Mange jobber full tid, andre halv tid eller mindre. Noen jobber ikke i det hele tatt. Det gjelder å finne den løsningen som passer til hver enkelt ut fra den enkeltes situasjon, helsetilstand og arbeidskapasitet.

Det er nødvendig å være ærlig og realistisk og gjøre en grundig vurdering ut fra hvordan sykdommen påvirker den som har HSP. Hvor stor arbeidsbelastning kan kombineres med hverdagens øvrige gjøremål? Hvilke forpliktelser skal ivaretas i tillegg til jobben? Arbeidslivet skal ha en forholdsmessig plass sammen med privatliv, familieliv og fritid. Kreftene må derfor fordeles mellom de ulike arenaene personen skal delta på.

Fordeler ved å være i jobb

Det er imidlertid også viktig å se hvilke muligheter som ligger i det å være yrkesaktiv og betydningen av det å være en del av et arbeidskollegium.

Det er en sammenheng mellom arbeidslivsdeltagelse og levekår. Det gjelder både økonomiske forhold, muligheten for å bruke sine sterke sider og utvikle seg og det sosiale aspektet knyttet til det å være i et arbeidsfellesskap. Det er derfor et problem at mange med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med HSP, både har problemer med å få innpass i arbeidslivet og risikerer å bli støtt ut av arbeidslivet.

Valg av utdanning og yrke

Mange spørsmål melder seg for den som skal velge utdanning og jobb. Er det noen yrker som passer bedre enn andre for en med HSP? Hvor mye tror personen med HSP at han/hun kan klare å jobbe? Heltid eller deltid? Er det behov for tilrettelegging på arbeidsplassen? Er det mulig å kombinere det som er lystbetont med det som er fornuftig?

Hva den som har HSP er interessert i og passer til, må ligge til grunn for valg av utdanning og jobb. Mange som har HSP må, før eller senere, regne med å oppleve begrensinger når det gjelder jobbkapasitet. Det er derfor viktig at de får optimal mulighet til å bruke sin kunnskap og kompetanse, slik at det er mulig å jobbe så lenge som mulig.

Det kan innebære en betydelig omkostning for en med HSP å ta feil yrkesvalg og kanskje måtte ta en utdanning om igjen. Det er nyttig å tenke konkret igjennom hvordan en arbeidssituasjon med et gitt yrke vil arte seg og om dette kan passe sammen med eventuelle individuelle begrensninger som arbeidstid, type arbeidsoppgaver, mulighet for tilrettelegging, fravær osv.

Noen ganger kan det være til hjelp for en som har HSP å få lov til å prøve seg i arbeidslivet dersom vedkommende er usikker på egen arbeidskapasitet eller andre forhold. NAV kan bistå gjennom ulike ordninger.

Under NAVs nettsider om arbeid, finnes egne sider om yrker og utdanning. Det finnes også informasjon om hvordan personer med HSP kan foreta veivalg ut fra sine interesser. Se blant annet nærmere på en interesse- og veivalgtest.

For personer som blir alvorlig rammet av HSP, kan det være aktuelt at NAV dekker utdanning eller omskolering. Dette gjøres gjennom ordningen arbeidsavklaringspenger.

Det kan være aktuelt å søke om arbeidsavklaringspenger dersom helsesituasjonen til den som har HSP gjør at det er usikkert om vedkommende klarer å gjennomføre studiet, at vedkommende vil bruke vesentlig lengre tid enn andre og at det er usikkert hvor mye vedkommende har kapasitet til å arbeide etter endt utdanning.

NAV har flere typer virkemidler slik at flest mulig skal kunne inkluderes i og delta i arbeidslivet. Virkemidlene finner du omtalt hos NAV.

Unge funksjonshemmede har for øvrig laget et notat der de skisserer ulike tiltak som vil kunne bedre situasjonen for de som sliter med å få innpass på arbeidsmarkedet.

Utfordringer i arbeidslivet

I prosessen med å komme inn i et arbeidsforhold, kan det være hensiktsmessig for noen å snakke med NAV, fastlegen eller andre personen med HSP har tillit til. En annen viktig kilde er andre med HSP, som har strevd eller strever med det samme og som har funnet frem til gode løsninger. Det kan være nyttig med særlig oppfølging i starten av et nytt arbeidsforhold. Å ha en mentor eller fadder på arbeidsplassen eller fra et annet sted, kan bidra til økt trygghet. Det er også mulig å søke om en mentor i forbindelse med studier.

NAV har mye informasjon på sine nettsider om mulighetene for tilrettelegging i arbeidslivet. Her vil vi kun nevne noe av det som omtales, og vi anbefaler derfor å lese mer på NAVs nettsider.

Alle som henvender seg til det lokale NAV-kontoret har rett til å få vurdert hva som skal til for å komme i eller beholde inntektsgivende arbeid, jfr. NAV-lovens § 14 a (3).

Personer med HSP kan også få gjennomført en arbeidsevnevurdering for å finne frem til aktuell arbeidskapasitet. Hvis det skal gjennomføres en slik vurdering, er det svært viktig at diagnosespesifikk informasjon og andre forhold som kan påvirke vurderingen, kommer frem. Det anbefales å ha med en legeerklæring eller annen skriftlig informasjon om diagnosen. Samtidig er det viktig å forklare den som skal gjøre vurderingen hvilke konsekvenser diagnosen har for den det gjelder, samt hvilken livssituasjon vedkommende er i.

Å jobbe

For den som er i arbeid, er det viktig å tenke igjennom hvordan arbeidsdagen kan legges opp slik at vedkommende fungerer best mulig. Arbeidsgivere plikter å samarbeide med arbeidstaker om dette.

Frambus erfaring er at de fleste med HSP vil ha nytte av å være mest mulig åpen om hva diagnosen innebærer for dem. Det gjør det lettere for andre å forstå hva slags utfordringer og avveininger de står overfor og hva de trenger for å kunne fungere best mulig i jobben. Jo tydeligere den som har HSP klarer å være om hvordan situasjonen er og hvilke behov vedkommende har, jo større muligheter har arbeidsplassen for å legge til rette en passende arbeidssituasjon.

Det kan for eksempel være nødvendig med flere pauser enn det som er vanlig. Mange har behov for redusert arbeidstid, og dette behovet kan øke over tid. Å finne frem til hvor mye man kan og bør jobbe, kan være en lang prosess. Man må prøve seg frem. Det er ikke lurt å vente med å redusere stillingsstørrelse eller slutte å jobbe helt til man er helt utslitt. Det skal være krefter igjen til å fungere i privatlivet, i familiesituasjonen og til å gjøre noe meningsfylt i fritiden.

Å finne en balanse mellom jobb, familieliv og helse er en vedvarende prosess som krever at personen med HSP og arbeidsgiver er innstilt å gjøre justeringer underveis. Frambus erfaring er at dette mange ganger er vanskelig å få til i dagens arbeidsliv. Vi etterlyser derfor mer smidighet og fleksibilitet for at den som har HSP kan få utnyttet sine arbeidsmuligheter best mulig selv om disse varierer både innenfor kortere perioder og gjennom livsløpet.

NAV har en ordning som heter tidsubestemt lønnstilskudd (TULT). Ordningen er lite kjent og benyttes i mindre grad i Norge enn lignende ordninger i Sverige og Danmark (4). Målet er å hjelpe personer inn i arbeidslivet eller hindre utstøting fra arbeidslivet. Ordningen innebærer at arbeidsgiver kan få et tilskudd til lønnen på ubestemt tid og krever aktiv innsats både fra arbeidsgiver og arbeidstager.

Frambu anbefaler personer med HSP som har redusert arbeidskapasitet å få vurdert om de er aktuelle for å komme inn under denne ordningen. Ulike kombinasjoner av lønn, uførepensjon og TULT kan også være aktuelle.

Å ikke kunne jobbe i perioder

Dersom den som har HSP ikke klarer å jobbe helt eller delvis fordi helsesituasjonen endrer seg, kan hel eller delvis sykemelding være aktuelt i kortere eller lengre tid.

Sykepenger tilsvarende som regel lønn og kan mottas i inntil 52 uker. Ukene regnes uavhengig av sykemeldingsprosent. Det betyr at dersom personen er sykemeldt 25 %, så teller dette likt som 100 %. Når sykemeldingsåret (52 uker) er brukt opp, kan personen søke om arbeidsavklaringspenger, se ovenfor. Arbeidsavklaringspenger utbetales med 50 % eller mer. Arbeidsavklaringspenger skal i utgangspunktet alltid benyttes før varig uførepensjon. Arbeidsavklaringspenger og uførepensjon utgjør ca 66 % av lønn. Ved medlemskap i pensjonsskasse kan ytelsen bli noe høyere.

Dersom den som har HSP har mye fravær på grunn av sykdom, kan arbeidsgiver få fritak fra arbeidsgiverperioden, det vil si at NAV betaler sykepenger fra første dag.

De som sliter med å fungere i arbeidssituasjonen, kan få raskere behandling og ulike andre rehabiliteringstiltak gjennom ordningen raskere tilbake.

Dersom den som har HSP jobber i en bedrift som er tilsattet Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-bedrift), skal arbeidsgiver strekke seg spesielt langt for å tilrettelegge for at han/hun skal kunne fungere lengst

mulig i arbeidslivet. IA-avtalen er inngått mellom myndighetene og partene i arbeidslivet.

NAV har en tilretteleggingsgaranti som innebærer at arbeidsgivere, arbeidssøkere og arbeidstakere skal føle seg sikre på at personer med redusert funksjonsevne får nødvendige hjelpemidler, tilrettelegging og oppfølging, herunder en fast kontaktperson i NAV.

NAV kan også bistå med hjelpemidler og tilrettelegging på arbeidsplassen slik at arbeidsplassen tilrettelegges praktisk. Redusert eller manglende gangfunksjon og økende behov for bruk av hjelpemidler, stiller krav til den fysiske utformingen av arbeidsplassen.

En form for tilrettelegging er å benytte en funksjonsassistent. Ordningen gjelder for personer med omfattende fysiske funksjonsnedsettelse, for eksempel sterkt nedsatt syn eller store bevegelsesvansker. Personen utfører selv arbeidsoppgavene, mens funksjonsassistenten avlastar med praktiske oppgaver. Eksempler på assistanse kan være hjelp til forflytning og ledsaging, løfte og hente tunge ting, hjelp med av- og påkledning og annet.

Dersom den som har HSP har problemer med å komme seg til og fra arbeid på grunn av sin helsetilstand, finnes det ulike former for reisetilskudd. Les mer om dette hos FFO.

Å slutte i arbeidslivet

Noen med HSP kommer etter hvert til et punkt der de må slutte i jobb og gå over på uførepensjon. Som regel er dette en lang prosess. Fysiske begrensninger, økt trettbarhet og overforbruk av krefter kan føre til en følelse av utilstrekkelighet overfor arbeidsoppgaver og kollegaer/leder. Det kan være lett å strekke seg for langt for å imøtekomme jobbets krav fremfor å ivareta egne behov. Den enkelte bør gjøre opp sitt eget krefteregnskap. Når det er krefter kun til jobb og ikke noe annet, da er det på tide å gi seg. Det kan være nyttig å snakke med andre med HSP som har gått igjennom den, ofte smertefulle, prosessen det er å slutte å jobbe.

Det er vanlig at arbeidsavklaringspenger tilstås før uførepensjon, som er en varig ytelse. Personer med HSP i alvorlig grad kan imidlertid være i en situasjon der uførepensjon kan gis med én gang. Det krever en utfyllende legeerklæring som beskriver den faktiske situasjonen godt med særlig vekt på konsekvensene av å ha HSP for den det gjelder.

Dersom en som har HSP blir ufør før fylte 36 år, skal han/hun regnes som ung ufør. Dette innebærer at han/hun er sikret en uførepensjon beregnet ut fra minimum 3.50 pensjonspoeng, selv om vedkommende ikke har hatt inntekt som tilsvarende dette poengtallet.

Som varig ufør, reduseres skatten. Det kan også foreligge rett til ettergivelse av studielån i Statens Lånekasse for utdanning.

Som uførepensjonist får den som har HSP honnørbevis som gir lavere priser på blant annet offentlig kommunikasjonsmidler og en del kulturarrangementer.

Dersom en med HSP vil prøve seg i arbeidslivet etter at han/hun er blitt uførepensjonist, kan vedkommende ha rett til tiltak gjennom NAV. Vedkommende har også en hvilende pensjonsrett, noe som innebærer at han/hun når som helst og uten begrunnelse kan få tilbake uførepensjonen dersom han/hun ikke ønsker å jobbe mer. Denne retten varer i inntil ti år.

Det er mulig å kombinere arbeid og uførepensjon, for eksempel å være 50 % ufør og 50 % i arbeid. Det er dessuten mulig å tjene opptil 1 G ved siden av hel eller gradert uførepensjon. Det må imidlertid gå ett år fra uføretidspunktet før det er mulig å tjene penger ved siden av uten at man får reduksjon i pensjonen.

Kilder

1. NAV-loven. Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven) (NAV-loven). 2006
2. Norvoll R, Fossetøl K. Funksjonshemmede og arbeid. En kunnskapsstatus. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet; 2010.
3. NAV-loven. Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven) (NAV-loven). 2006
4. Norvoll R, Fossetøl K. Funksjonshemmede og arbeid. En kunnskapsstatus. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet; 2010.



Boforhold

Familier som har barn med Hereditær spastisk paraparese (HSP), eller voksne med diagnosen, vil kunne ha behov for å endre noe i forhold til bosituasjonen sin. Dette kan være at man trenger tilpasning av eksisterende bolig eller anskaffelse av ny. Til dette finnes det ulike låne- og tilskuddsordninger gjennom Husbanken. I de fleste kommuner er det boligkontoret eller Nav som forvalter Husbankens støtteordninger til boligformål, også kalt økonomiske boligvirkemidler. I små kommuner kan det være teknisk etat eller andre som gjør dette. Det er viktig å avklare hvilke behov og ønsker den enkelte og/eller familien har, og hvordan økonomien er nå og antas å bli fremover.

Det bør tidlig avklares om det er aktuelt å utbedre eksisterende bolig eller anskaffe en ny, og om det er aktuelt å eie eller å leie. Aktører som aktuell boligmyndighet i kommunen, ergoterapeut og arkitekt kan være til god hjelp i en slik drøfting, planlegging og gjennomføring.

Eablering i egen bolig

Boligtilskudd kan gis til enkeltpersoner i forbindelse med etablering i egen bolig, for eksempel ved kjøp eller nybygg, eller til utbedring og tilpasning av eksisterende bolig. Tilskuddet er behovsprøvd, og det legges blant annet vekt på om

husstandens vanskelige boligsituasjon er av varig karakter. Størrelsen på tilskuddet er basert på en helhetsvurdering av behov og mulighet for støtte fra andre offentlige støtteordninger. Tilskuddet skal normalt ikke betales tilbake. Søknad om boligtilskudd sendes til bostedskommunen.

Grunnlån

Grunnlån skal bidra til å fremme viktige boligkvaliteter som miljø, universell utforming, skaffe boliger til vanskeligstilte og husstander i etableringsfase, og sikre nødvendig boligforsyning i distriktene. Lånets målgruppe er enkeltpersoner, utbyggere, boligbyggelag, kommuner, fylkeskommuner, selskaper og stiftelser.

Det kan gis til ulike formål, som for eksempel oppføring og utbedring av boliger. Ordningen er ikke behovsprøvd, og det er ingen øvre inntekts- eller formuesgrense. Det er imidlertid et krav at man vil være i stand til å betjene lånet. Søknad om Grunnlån skal sendes til Husbankens regionkontor.

Startlån

Startlån er ment for personer som har vansker med å etablere seg i egen bolig, til utbedring av eksisterende bolig eller for personer som har behov for hjelp for å kunne bli boende i boligen. Startlån er en behovsprøvd låneordning som kan finansiere hele boligkjøpet eller gis som toppfinansiering der andre besørger grunnfinansieringen.

Lånet gis fra Husbanken til kommuner for viderelån til enkeltpersoner. Kommunen vurderer selv hvorvidt lån skal gis og størrelsen på lånet. Det er ikke alle kommuner som tilbyr Startlån, og retningslinjene varierer fra kommune til kommune.

Bostøtte

Bostøtte er et tilskudd som skal bidra til å redusere bostøttegiftene for husstander med lav inntekt. Husbanken og kommunen samarbeider om bostøtteordningen, men all kontakt angående bostøtte går gjennom kommunen.

Å flytte for seg selv

Å bo for seg selv innebærer forpliktelser, gjøremål og utfordringer på mange områder. Enkelte med HSP vil ha nytte av å bruke tid på flytteforberedelsene.

Det kan være lurt å tenke gjennom hvilke gjøremål og situasjoner de har erfart som vanskelig eller utfordrende. En slik gjennomgang vil bidra til en bevisstgjøring rundt de forholdene som må være på plass før flyttingen kan gjennomføres.

Enkelte unge med HSP vil trenge bistand i denne prosessen. Her kan foreldre, søsken, venner, fagpersoner eller andre bidra med verdifulle erfaringer. Det kan også være tips å hente i heftet Fra hjem til hjem utgitt av Helse Sør-Øst i 2006. Heftet handler først og fremst om personer med en utviklingshemning, men det inneholder praktisk informasjon som også kan være nyttig for andre.

Temaer som er aktuelle å vurdere ved overgang til eget hjem kan være:

- behov for praktisk bistand og hjelp i hjemmet
- lanlegging og motivasjon til å få ting gjort til rett tid
- husarbeid og måltider
- behov for oppfølging av avtaler og lignende
- økonomi, håndtering av regninger og liknende
- behov for hjelpemidler og tilpasninger rundt dette
- hvordan ivareta eller opprette sosialt nettverk
- behov for hjelpeverge

For de familiene som har behov for avlastning, vil et tilpasset avlastningsopplegg kunne underlette løsrivelsesprosessen. Les mer om avlastning på Frambus temasider og under menypunktet om trykderettigheter og sosiale tjenester.

For enkelte bør forberedelsene til å flytte for seg selv begynne allerede på ungdomsskolen. Hva er nyttig å kunne for å bli mest mulig selvstendig som voksen? Hva er viktig å lære på skolen som bidrar til å gjøre overgangen til voksenlivet så smidig som mulig? For noen unge med HSP kan det være en god idé å øve seg i å bo utenfor foreldrehjemmet gjennom opphold på folkehøyskole. En slik modningsprosess kan være en god forberedelse til et selvstendig voksenliv. Les mer på Frambus temaside.

Flere voksne med HSP har behov for praktisk bistand eller andre former for hjelp på ulike arenaer. Hjelp i hjemmet er et eksempel som i varierende grad vil være aktuelt for mange voksne. Det er slik at mange vil kunne klare de fleste

praktiske oppgaver selv, men gjerne ved å måtte bruke lengre tid og mer krefter. Denne omkostningen er en del villig til å ta fordi det oppleves verdifullt og tilfredsstillende å klare ting man har klart tidligere. Andre har en annen tilnærming til dette med et ønske om å bruke kreftene sine på andre områder, og velger derfor å motta hjelp i hjemmet, enten fra det offentlige eller fra det private.

Anbefalt litteratur

- Norges handikapforbund (NHF) har gitt ut en informativ brosjyre om bolig for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) har skrevet om bolig for utviklingshemmede. Denne informasjonen kan være nyttig også for de som ikke har en utviklingshemning.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) skriver om ulike sider ved det å flytte og bo for seg selv på www.naku.no. Også denne informasjonen kan inneholde nyttig informasjon for personer uten utviklingshemning. Blant annet finnes det et hefte som viser gode eksempler på ulike boløsninger.

Kilde

1. *Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.*

Fritid

Bevegelsesvansker med stivhet og gradvis svekkelse av musklene i bena, nedsatt utholdenhet og andre motoriske vansker er i ulik grad beskrevet hos personer med Hereditær spastisk paraparese (HSP). Slike vansker vil også gjøre seg gjeldende på fritiden og i organiserte aktiviteter, og flere vil trenge ekstra støtte for å fungere i, og mestre, fritidsaktiviteten.

Mange med HSP opplever økt tretthet og at de må porsjonere med kreftene. For voksne med diagnosen kan det være en utfordring å balansere kreftene som skal brukes i arbeidslivet og kreftene man skal bruke i fritid og sosiale relasjoner. Dette er avveininger den enkelte må ta selv. Både deltakelse i arbeidslivet og på fritidsarenaen kan bidra til å gi helsegevinster.

Samarbeid, også om fritiden

Enkelte med HSP trenger bistand for å kunne planlegge og gjennomføre ønskede fritidsaktiviteter alene eller sammen med andre. At aktiviteten er selvvalgt og tar utgangspunkt i noe personen liker og er interessert i er vesentlig. Noen trenger også bistand til å velge. Her kan det være nyttig med både uformelle samtaler og



mer formalisert og planmessig involvering for å motivere og tilrettelegge for en aktiv fritid. Det handler om å utnytte egne muligheter og bryte barrierer.

Det er viktig at temaet fritid blir prioritert i individuell plan, i ansvarsgruppen, på skolen og i det offentlige tjenesteapparatet. Utfordringen for mange familier er at det blant tjenesteyterne sjelden er noen som har et formalisert ansvar for å tilby en meningsfull fritid. Dette er i hovedsak overlatt til den nærmeste familie. I tillegg til å finne frem til egnede fritidsaktiviteter, må familien enten selv delta eller sørge for tjenester som er rettet mot fritiden. Hva som skal skje på fritiden bør derfor forankres i personens individuelle plan.

Støttekontakt

Støttekontaktordningen kan i stadig større grad utformes ut fra den enkeltes behov. Saksbehandlere har mulighet til å bevilge midler til deltakelse i tilrettelagte aktivitetsgrupper eller til å inngå samarbeid med lokale frivillige organisasjoner, fremfor å velge den tradisjonelle én-til-én-modellen. Det åpnes med dette for en mer kreativ og fleksibel bruk av tjenesten med mulighet for større tilpasning til

lokale forhold. Det gir muligheter både innenfor idretten og på en rekke andre områder.

Et eksempel på dette er konseptet “Fritid med bistand” hvor støttekontaktmidlene gis direkte til en person som allerede er i et lag/forening som den enkelte vil inn i, noe som kan bidra til en smidigere og mer usynlig form for hjelp. Dette er også en god ordning i de tilfeller man har vedtak på støttekontakt, men ingen personer til å effektivere dette.

Treningskontakt er et annet eksempel på alternativ bruk av støttekontakt. Treningskontakt er betegnelsen på støttekontakter som har fått opplæring i ulike former for trening. En treningskontakt vil motivere brukere til å drive fysisk aktivitet og bidrar til å finne aktiviteter som kan passe for den enkelte bruker.

Oslo Idrettskrets skriver blant annet på sine hjemmesider at de ønsker “å bidra til at fysisk aktivitet blir mer tilgjengelig for personer med vedtak om støttekontakt slik at de kan benytte idrettens aktivitetstilbud. Målet [...] er å nå personer i alle aldre som faller utenfor den ordinære idrettslagsvirksomheten og som har behov for støtte på fritiden slik at det kan oppnås bedre helse, økt bevegelsesglede og danne sosiale nettverk”.

Se www.fritidforalle.no for mer informasjon om tilrettelagt fritid, støttekontaktordningen, praktiske eksempler fra kommuner, lenker til prosjekter m.m.

Tilrettelegging

Med utgangspunkt i den enkeltes interesser, er det nødvendig å finne frem til vedkommendes evner, ferdigheter, ressurser og mulige begrensninger. En slik kartlegging vil synliggjøre behovet for støtteressurser og hva slags tilbud som kan være aktuelle. Ved større bistandsbehov kan omsorgstjenesten og habiliteringstjenesten også opptre som aktører på fritidsarenaen gjennom kartleggings- og oppfølgingsarbeid knyttet til den enkelte. De kan av og til være involvert i egne tilrettelagte aktivitetsgrupper.

Idrettskretser, særforbund og interesseorganisasjoner har konsulenter, kontaktpersoner og koordinatore som kjenner til tilbud lokalt og nasjonalt. De kan også bistå med tilrettelegging av aktiviteter for personer med nedsatt funksjonsevne. Lokale idrettslag, foreninger og klubber kan redegjøre for egne aktiviteter og hvilke mulige krav som må oppfylles for å kunne delta i disse.

Kommunale støttespillere og konsulenter kan være oppvekstetats, kulturetat, servicekontor, sosialkontor med flere. Disse har lokalkunnskap om løpende tilbud og spesielle satsninger. En av de offentlige etatene i kommunen har ansvar for oppfølging og formidling av støttekontakttjenesten. Hjelpemiddelsentralen kan formidle aktivitetshjelpemidler etter behov. Barn og unge under 26 år kan få hjelpemidler til trening og stimulering for å opprettholde og/eller bedre motorisk og kognitiv funksjonsevne.

Personer med de komplekse formene for HSP kan ha mer omfattende problematikk og derfor ha behov for en annen

type tilrettelegging enn den utelukkende fysiske. Rammer som gir tydelig struktur og forutsigbarhet kan være en fordel for enkelte. Det kan være nyttig med tverrfaglig involvering for å vurdere fysiske barrierer som transport, tilgjengelighet, tilstrekkelig med hjelp, kunnsjon osv.

Generelt vil personer i de lokale aktivitetstilbudene kunne ha behov for veiledning fra fagpersoner som har kunnskap om funksjonsnedsettelsen, slik at ledere og instruktører i fritidstilbud får god og relevant informasjon om hva diagnosen innebærer.

Et godt tverrfaglig samarbeid er viktig i forberedelses- og oppstartsfasen av aktuelle aktivitetstilbud. Her kan ansvarsgruppa være en nyttig samarbeidspartner. Videre kan det være nyttig at noen påtar seg et konkret ansvar for fritidstilbudet til de som trenger mest bistand, og det bør fremkomme i den individuelle planen hvem dette er.

Transporttjeneste, parkeringstillatelse og ledsagerbevis

Transporttjeneste (TT-tjeneste) er en ikke lovfestet fylkeskommunal ordning som ofte administreres av kommunen. Ordningen omfatter som regel et begrenset antall fritidsreiser. Den er kun aktuell for personer med HSP som ikke kan benytte offentlige kommunikasjonsmidler.

Ordningen administreres ulikt i kommunene. Det må søkes skriftlig, med detaljert beskrivelse av transportbehovet

og det kreves legeerklæring. Dersom ordningen innvilges, må det betales egenandel. Kontakt egen kommune for mer informasjon.

Med bakgrunn i en forskrift fra Samferdselsdepartementet, kan det gis dispensasjon fra enkelte parkeringsbestemmelser for personer som har vanskeligheter med å bevege seg over en viss avstand.

Ordningen administreres av ulike kontorer i kommunene. Søknaden må være skriftlig og det kreves legeerklæring. Dispensasjonen gjelder ikke på private parkeringsplasser. Les mer om dette her.

Ledsagerbevis er en ikke lovfestet ordning som bygger på retningslinjer fastsatt av Statens råd for likestilling av funksjonshemmede. Målet er å forebygge isolasjon og å bidra til økt livskvalitet ved å gjøre det mulig for personer med nedsatt funksjonsevne som trenger assistanse, å delta på ulike arrangementer uten å måtte betale dobbelt pris. Ordningen er innført i nesten alle kommuner og er en god hjelp for mange med HSP som trenger ledsager til fritidsaktiviteter. Les mer om ledsagerbevis hos www.bufetat.no.

Kilde

1. *Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 2011*



Trygderettigheter og sosiale ytelser

Når man har diagnosen hereditær spastisk paraparese (HSP), eller en i familien har diagnosen, medfører det behov for kontakt med tjenesteapparatet. Omfanget, og hvilke deler som er aktuelle, vil variere ut i fra symptomer og hvilke utfordringer disse gir. Livsfasen man befinner seg i er også medvirkende, ved at det ofte vil være naturlig å ha hyppigere kontakt i forbindelse med overganger og endringer som skolestart, ungdomsalder, overgang til eget hjem, arbeidsliv etc.

I familier hvor det er et barn med HSP er det viktig å ha fokus på familien som helhet. Alle skal fungere i et fellesskap, både med tanke på parforhold, søsken, utvidet familie, fritid, venner etc. Det finnes ulike ytelser og tjenester fra det offentlige som skal bidra til at hverdagen i familien blir enklere, og noen av disse vil bli omtalt i dette kapitlet.

For voksne med diagnosen kan det av og til være en utfordring å formidle hvordan diagnosen arter seg, og hvilke tiltak som bør iverksettes. Det er flere årsaker til dette, blant annet at diagnosen er progredierende. Dette betyr at tilstanden kan gi vekselvis gode og dårlige perioder, noe som også påvirker hjelpebehovet. Det er også relativt stor

variasjon i hvordan tilstanden arter seg for den enkelte. Noen utfordringer som følge av diagnosen er synlige, mens for mange er store deler av symptombildet ofte skjult. For den enkelte voksne med diagnosen, og tjenesteapparatet, kan det være en utfordring å balansere graden av hjelp mot graden av selvstendighet.

Frambu har på oppdrag fra Helsedirektoratet utarbeidet et faktaark som gir råd til tjenesteytere i deres arbeid med personer med en sjelden diagnose. Dette kan finnes på www.frambu.no.

Individuell plan

For barn, unge og voksne der HSP gir seg utslag i sammensatte vansker og behov for ulike ytelser og tjenester, mener Frambu at det er hensiktsmessig at det oppnevnes en koordinator, etableres en ansvarsgruppe og utarbeides en individuell plan (IP). Det finnes en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i hver kommune som har ansvar for å oppnevne en koordinator, og igangsette arbeidet med å lage en individuell plan.

Individuell plan ligger ofte i bunn for arbeidet i ansvarsgruppen. Personer som har behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en IP. En individuell plan er et redskap for å koordinere tilbudet til den enkelte. Planen skal beskrive hvilke behov en person har for ulike tjenester på et bestemt tidspunkt, og hvordan disse behovene skal møtes på en best mulig måte. Dette betyr at planen må inneholde kortsiktige, konkrete og gjennomførbare mål, samtidig som at planen

også skal se fremover og beskrive langsiktige mål. For personer i ungdomsalder bør IP'en inneholde en forberedelse til voksenlivet med vurderinger rundt eventuelle tiltak knyttet til eget hjem, arbeid og fritid.

Som del av den individuelle planen vil det være fornuftig for mange å ha plan for hjelpemidler. Dette, sammen med ordningen "brukerpass", vil kunne bidra til en mer selvstendig, fleksibel og rask administrasjon av hjelpemidler, både å anskaffe, reparere og bytte.

En av fordelene ved en slik plan er at den fordeler og plasserer ansvar, både mellom tjenestemottaker og tjenesteapparat og mellom de ulike instansene innenfor tjenesteapparatet. Planen justeres etter behov og etter hvert som personens situasjon utvikler eller forandrer seg. Med bakgrunn i at HSP er en progredierende tilstand hvor grad av hjelpebehov varierer og kan endre seg relativt fort, vil også planen måtte være fleksibel. Selv i perioder uten særlige behov for tiltak kan planen likevel være et godt arbeidsdokument på grunn av diagnosens progredierende karakter.

Ansvarsgruppe

For barn, unge og voksne med sammensatte vansker og behov, er det hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe. En ansvarsgruppe består av de mest sentrale tjenesteyterne og skal forenkle forholdet til tjenesteapparatet gjennom samordnet planlegging og oppfølging av planer og tiltak. Gruppen kan være et godt utgangspunkt for å utarbeide en individuell plan. Gruppens arbeidsoppgaver

innbefatter å koordinere innsatsene fra ulike deler av tjenesteapparatet, tenke helhetlig og tenke fremover. Ved å ta den enkelte tjenestemottakers/families perspektiv, kan fagpersoner bistå i valg av behandling, trening, undervisning, arbeid, fritid etc. Ved sjeldne tilstander som HSP er det også viktig å bringe inn nødvendig spesifikk diagnosekunnskap for adekvate og faglig oppdaterte råd.

Alle overganger må vies oppmerksomhet i ansvarsgruppen, også overgangen til voksenlivet, som er en aldersfase som ofte blir nedprioritert av tjenesteapparatet. Ansvarsgruppen vil måtte justere sine medlemmer ettersom man når nye milepæler, blir eldre, planer endres etc. Under utarbeidelsen av en eventuell IP må gruppen suppleres av aktuelle instanser, også de som ikke er faste medlemmer av gruppen. Sammensetningen bør deretter vurderes i henhold til den individuelle planen slik at gruppen innehar nødvendig fagkompetanse.

Initiativet til å opprette ansvarsgruppe og/eller utarbeide en individuell plan kan komme fra personen selv, pårørende eller tjenesteapparatet. Helsedirektoratet har utarbeidet en egen veileder som inspirasjon og verktøy ved arbeid med slike planer.

Det er ellers vanskelig å gi konkrete tips på hva som er viktig å ha med i den individuelle planen. Alle lever sine liv ulikt og det må nødvendigvis gjenspeiles i en IP, hvilket er styrken i en IP; at den er individuell. For mer informasjon om IP, koordinatorfunksjonen og ansvarsgruppe, kan man ta kontakt med Koordinerende enhet, som finnes i hver kommune.

Fast kontaktperson

Hvis man har en langvarig og omfattende kontakt med tjenesteapparatet kan man be om fast kontaktperson ved det lokale NAV-kontoret. Dette skal bidra til at kontakten blir smidigere, blant annet ved at man reduserer antallet ganger man må forklare sin situasjon og sine behov. Dette er ikke minst viktig for personer med en sjelden eller lite kjent funksjonsnedsettelse der behovet for å forklare konsekvensene av diagnosen og sin situasjon er stor.

Ytelser og tjenester

Det finnes forskjellige ytelser og tjenester som kan bidra til å gjøre hverdagen bedre for personer med HSP og familien. En god, samlet oversikt finnes i Jungelhåndboken, som er laget av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), og som revideres årlig. Det finnes også informasjon om mange ytelser og tjenester på Frambus temasider.

Hvilke rettigheter som er aktuelle for personer med diagnosen HSP vil variere ettersom tilstanden kan arte seg svært ulikt for den enkelte, samt at man er i ulike livssituasjoner. Det er viktig å kartlegge og utrede behov, og ikke minst å foreta en jevnlig revurdering av behovene når tilstanden og behovene endres.

Når det søkes om de ulike ytelsene og tjenestene er det nødvendig med god dokumentasjon og legeerklæring. Fagpersoner i ansvarsgruppa eller i habiliteringstjenesten kan bistå med veiledning og informasjon, og det er også mulig å be om hjelp til å fylle ut søknadene ved det lokale NAV-kontoret.

Ingen automatisk rett til ytelser eller tjenester

Det er ikke slik at det å ha diagnosen HSP gir en automatisk rett til en ytelse eller en tjeneste. Det er hver enkelt persons og/eller families situasjon som avgjør dette. Her vil vi nevne de mest sentrale ytelsene og tjenestene som kan være aktuelle for den som har HSP og familien. For å lese mer om selve ytelsen eller tjenesten henviser vi til ovennevnte dokumenter og nettsider.

Rettigheter etter helse- og omsorgstjenesteloven

Helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2, nr. 6, bokstav a-d, omfatter blant annet helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, plass i institusjon, samt avlastningstiltak. Dette er tjenester som favner vidt rundt ulik hjelp og tilrettelegging i hverdagen. Helsetjenester i hjemmet er først og fremst hjemmesykepleie, men kan også omfatte ergoterapi, fysioterapi og fotterapi.

Personlig assistanse er blant annet praktisk bistand og opplæring, samt støttekontakt. Praktisk bistand regulerer hjelp til dagliglivets gjøremål i hjemmet og husholdningen. En viktig del av denne tjenesten er rengjøring, innkjøp, matlagning osv, og eventuelt hjelp med personlig stell. Opplæring i denne sammenhengen viser ikke til undervisning som hører inn under opplæringslovens regler, men til opplæring i dagliglivets aktiviteter (ADL), som skal gjøre den enkelte mer selvhjupen.

Personlig assistanse i form av støttekontakt kan være en viktig tjeneste for å bidra til en meningsfull fritid, både for barn, ungdom og voksne med HSP. Diagnosen kan blant annet føre til at fritidsaktivitetene man ønsker å holde på med krever mer tilrettelegging. For barn og ungdom kan det kanskje etter hvert være fint å ha med andre enn foreldrene på aktiviteter. Det er mange ulike måter å organisere denne ordningen på, blant annet ved at flere som har denne tjenesten organiserer noe i fellesskap. Les mer om støttekontakt og fritid med bistand på Frambus temasider eller i kapitlet om Fritid.

Avlastning er en kommunal ordning som innebærer at kommunen godtgjør en eller flere personer for å ta seg av barnet ditt til avtalte tider, enten i eget hjem eller utenfor. Avlastning skal bidra til å gjøre det mulig for familien å opprettholde gode familieforhold og bevare sitt sosiale nettverk, samtidig som den skal være i stand til å gi barnet tilfredstillende omsorg.

Gjennom en avlastningsordning vil barnet kunne bli trygg med nye miljøer, og derfor fungere som en forberedelse til senere selvstendighet. For familien vil det være godt å tidvis kunne ha økt fokus på eventuelt parforhold og eventuelle søsken. Les mer om avlastning og hvordan det kan organiseres på Frambus temasider.

Omsorgslønn og brukerstyrt personlig assistanse omtales i egne punkter, henholdsvis § 3-6 og §3-8. Kommunen skal ha et tilbud om omsorgslønn for personer som har særlig tyngende omsorgs-

arbeid. Det omfatter både frivillige omsorgsytere uten omsorgsplikt, foreldre med omsorgsplikt for mindreårige barn, en ektefelle som yter omsorg overfor den andre ektefellen eller voksne barn som yter omsorg overfor gamle foreldre. Ordningen er under revurdering. Les mer om omsorgslønn på Frambus temasider.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) skal gi personer med sammensatte hjelpebehov et mer helhetlig tilbud og større grad av fleksibilitet og frihet enn de tradisjonelle hjelpetiltakene. At den personlige assistansen skal være brukerstyrt, vil si at den som mottar assistansen er arbeidsleder for assistenten(e), og organiserer hvordan hjelpen skal gis, til hvilken tid og hva hjelpen skal bestå i. Også personer med utviklingshemning og familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan få tjenestene organisert som BPA. Les mer om brukerstyrt personlig assistanse på Frambus temasider.

Rettigheter etter lov om folketrygd

Hjelpestønad

Disse ytelsene skal dekke barnets eller ungdommens meromsorgsbehov i forhold til jevnaldrende. Ytelsen skal gi økonomisk kompensasjon for den ekstra omsorg som utøves av privatpersoner, og som det normalt ville medført en utgift å dekke gjennom barnevakt etc.

Hvorvidt meromsorgsbehovet utløser sats 1 (hjelpestønad) eller sats 2-4

(forhøyet hjelpestønad) avhenger av hjelpebehovet. Det finnes ulike diagnosespesifikke utfordringer som kan være verdt å nevne i søknad om hjelpestønad. Disse vil være de samme som når man søker om omsorgslønn. Momenter her kan for eksempel være

- nedsatt bevegelighet
- trening på sosialt samspill
- ulik tilrettelegging
- fysisk trening
- egen kompetanseheving
- deltakelse i ansvarsgrupper
- opplæring av andre

Grunnstønad

Det kan søkes om grunnstønad for kompensasjon av visse varige ekstrautgifter knyttet til det å ha HSP i henhold til lov om folketrygd. Dette gjelder

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

Utgiftene må dreie seg om merutgifter, det vil si utgifter som andre ikke har eller som er høyere enn hos andre. For enkelte barn og voksne med HSP kan det for eksempel være aktuelt å søke om grunnstønad til transport.

Dette gjelder de som har vanskeligheter med å benytte offentlig kommunikasjon på grunn av nedsatt bevegelighet. Utgiftene må dokumenteres eller sannsynliggjøres i hvert enkelt tilfelle. Det finnes

seks satser for grunnstønad, og det er størrelsen på de samlede merutgiftene som avgjør hvilken sats som ytes. Gjennomsnittlige månedlige utgifter må minst tilsvare grunnstønadens sats 1. Les mer utfyllende om grunnstønad hos NAV, i rundskrivet om grunnstønad og på Frambus temasider.

Omsorgspenger, pleiepenger og opplæringspenger

Formålet med disse ytelsene er å sikre at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne beholder inntekt ved fravær fra arbeidet på grunn av barnets funksjonsnedsettelse. Reglene er også viktig fordi arbeidsgiver i liten grad belastes. Les mer på Frambus temaside på nett eller på NAVs egne sider.

Opplæringspenger kan ytes til den eller de som har omsorgen for langvarig syke barn eller barn med funksjonsnedsettelse, og som må delta på kurs eller annen opplæring ved godkjent helseinstitusjon for å kunne ta seg av og behandle barnet. Retten til opplæringspenger gjelder under kurs- eller opplæringsfravær. Det samme gjelder ved deltakelse på kurs ved godkjent statlig kompetansesenter, som for eksempel Frambu. Les mer om opplæringspenger hos NAV, og i rundskriv om opplæringspenger.

Pleiepenger skal kompensere for tapt arbeidsinntekt for yrkesaktive i forbindelse med pleie av sykt barn eller pleie av nære pårørende i livets slutfase. Les mer om pleiepenger hos NAV.

Dersom en arbeidstaker har kronisk syke barn eller barn med funksjonsnedsettelse, og dette fører til en markert høyere risiko for fravær fra arbeidet, kan det ytes *omsorgspenger* i inntil ti dager for hvert kronisk sykt barn eller barn med funksjonsnedsettelse frem til barnet er 18 år. Når arbeidstakeren er alene om omsorgen, doubles antall stønadsdager. Les mer om omsorgspenger hos NAV.

Behov for hjelpemidler

Det finnes en rekke ulike hjelpemidler som kan være til hjelp i dagliglivet. Hjelpemidler innen data, kognisjon, ortopedi, kommunikasjon, trening og fritid er noen eksempler. Se www.navn.no for nærmere presentasjon og beskrivelse av hvordan man kan søke.

Bil

Fysiske eller psykososiale begrensinger kan gjøre det vanskelig eller umulig for enkelte å benytte offentlige transportmidler. For noen personer med HSP er bil et aktuelt hjelpemiddel. Stønad til bil er behovsprøvet, og reglene er omfattende og kompliserte. Norges Handikapforbund har utgitt et hefte om bil gjennom NAV med nyttig informasjon.

Tannlegehjelp

Utgifter til tannbehandling hos barn under 18 år dekkes av den offentlige tannhelsetjenesten. Voksne med den komplekse formen av HSP som har en utviklingshemning kommer inn under reglene om fri tannbehandling i Lov om tannhelsetjeneste av 3. juni 1983.

Det kan gis stønad til tannbehandling for personer med sjeldne medisinske tilstander. Helsedirektoratet er ansvarlig for å oppdatere listen over disse sjeldne medisinske tilfellene. Hvis en person har en diagnose i A-listen har vedkommende krav på stønad til nødvendig tannbehandling. På diagnoser som omfattes av B-listen er det en forutsetning at tannlegen i de enkelte tilfeller vurderer hvorvidt tilstanden har medført økt behov for tannbehandling.

Kompleks hereditær spastisk paraparese er ny på A-listen fra 1. mars 2012. Les mer om dette hos HELFO og hos Helsedirektoratet. HELFO har nylig utgitt en brosjyre der de forteller mer om hvem som kan få dekket tannbehandling helt eller delvis. TAKO-senteret (tannhelsekompetansesenter for sjeldne tilstander) kan gi råd og veiledning om tannbehandling av personer med HSP, samt gi informasjon om utgiftsdekning i denne forbindelse.

Omsorgsopptjening

Dette kan være en aktuell ordning for pårørende til voksne med HSP som ikke har et offentlig omsorgstilbud, og for foreldre til barn med HSP.

Formålet er å sikre en minimumspensjon når personer som har valgt å yte privat omsorg på bekostning av hel eller delvis yrkesaktivitet blir alders- eller uførepensjonister. Omsorgsopptjening utløser ingen økonomiske ytelser mens omsorgsarbeidet pågår, men kan påvirke fremtidige pensjonsutbetalinger.

Hjelpeverge

Vanligvis er foreldre verger for sine barn fram til de fyller 18 år og er myndige. Etter fylte 18 år kan det i enkelte tilfeller være aktuelt for personer med HSP å få oppnevnt hjelpeverge. Hjelpevergen kan for eksempel være et familiemedlem eller andre som står vedkommende eller familien nært.

I vergemålsloven heter det at ”Hjelpevergen kan gis myndighet til å ivareta klientens anliggende i sin alminnelighet eller enkelte særlige anliggender. Det skal tas uttrykkelig stilling til myndighetsområdet ved oppnevningen, og myndighetsområdet bør ikke gjøres mer omfattende enn nødvendig”.

De fleste voksne med diagnosen vil kunne ta ansvar for alt selv, mens enkelte vil kanskje ha behov for noe hjelp og støtte på spesielle områder. Oppnevning av hjelpeverge knyttet til økonomiske forhold er et eksempel på dette.

Saksbehandling

Når man skal søke om ulike ytelser og tjenester fra tjenesteapparatet finnes det noen tips som kan hjelpe en i søknadsprosessen. Man bør fremsette alle søknader skriftlig, og forsøke å unngå et muntlig språk. Lovverk med rundskriv og forskrifter finner man enkelt på internett, og de aktuelle paragrafene til søknaden bør kopieres inn i teksten. Det er også fornuftig å føre den generelle diagnoseinformasjonen inn i selve søknaden, og ikke kun legge den ved, fordi man da sikrer at all dokumentasjon faktisk blir lest. Videre er det alltid

en fordel med så utfyllende beskrivelser av situasjonen som mulig. Dette gjelder særlig for sjeldne og lite kjente tilstander, som HSP, hvor diagnosekunnskapen ofte er liten. Uttalelser fra noen i tjenesteapparatet som kjenner personen med diagnosen vil ofte belyse og styrke søknaden ytterligere.

Vedtak om ytelser og tjenester til enkeltpersoner kalles enkeltvedtak. Forvaltningsloven inneholder en rekke regler for hvordan slike saker skal forberedes og behandles. Den som behandler saken, skal sørge for at saken er så godt opplyst som mulig før det fattes et vedtak.

Det er som regel anledning til å se alle sakens dokumenter, men det finnes enkelte unntak. Dersom det er tvil om at saken er tilstrekkelig og/eller korrekt belyst, kan det være fornuftig å be om å få se sakspapirene. Dersom det gis avslag på en søknad skal vedtaket være skriftlig, det skal vise til hvilke paragrafer som er blitt vurdert og det skal inneholde en begrunnelse som omfatter hvilke faktiske forhold som er lagt til grunn. Avslagsbrevet skal dessuten gi informasjon om at man har rett til å klage, hvordan dette skal gjøres og hvilke frister som gjelder.

Klage

Klagereglene i helsetjenesten og den tidligere sosialtjenesten er i stor grad harmonisert. Systemet er nå at fylkesmannen er klageinstans for alle avgjørelser og vedtak etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Reglene om klage står

ikke i helse- og omsorgstjenesteloven, men i pasient- og brukerrettighetsloven. Les om klagereglene i Jungelhåndboken.

Skatteloven

Personer som mottar arbeidsavklaringspenger eller uførepensjon har krav på særfradrag. Det er også mulig å søke om reduksjon i skatten på grunn av liten skatteevne. Skatteyder eller forsørger kan også søke om særfradrag ved usedvanlig store sykdomsutgifter. Ordningen er imidlertid under avvikling.

For en mer utfyllende oversikt rundt rettigheter henvises det til Frambus temasider på nett, samt rettighetsheftene ”Jungelhåndboka” og ”Barn med nedsatt funksjonsevne” .

Kilder

1. Eikrem, T. (2012). *Jungelhåndboka. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Rettighetssenteret.*
2. Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er en del av den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i Norge og har spesiell kompetanse på rundt 120 sjeldne diagnoser og diagnosegrupper. Senteret utvikler, samler og sprer tverrfaglig kunnskap til personer med diagnose i alle aldre og livsfaser, og til pårørende og tjenesteytere rundt disse.

Vi tilbyr blant annet

- informasjon
- kurs
- veiledning
- forskning og utvikling

Les mer på www.frambu.no

Arvelig spastisk paraparese (HSP) er en fremadskridende diagnose som fører til svinn av nerveceller og gradvis økende stivhet og muskelsvekkelse i bena.

Det finnes ingen helbredende behandling. Oppfølgingen handler derfor først og fremst om å forebygge og mildne symptomene.

I dette heftet gir vi en tverrfaglig beskrivelse av diagnosen, hvilke behov den kan medføre og forslag til tiltak som kan være til hjelp.



FRAMBU
Senter for sjeldne
funksjonshemninger

Utgitt i 2014
ISBN 978-82-92913-06-2
www.frambu.no