

Rettigheter og muligheter



**Svært sjeldne kromsom- eller
genforandringer som gir
sammensatte vansker
Barn**

Frambu, 1. november 2019
Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver

Not special needs

- Fysiologiske og økonomiske behov og ønsker:
Inntekt, sted å bo, skole, utdanning, arbeid, helse
- Sosiale behov og ønsker:
Familie og slekt, venner, gode naboer, godt lokalmiljø
- Psykologiske, politiske og kulturelle behov og ønsker:
Anseelse, politisk frihet og ressurser, kulturell identitet og aktivitet, samt deltagelse

Erik Allardt, finsk sosiolog



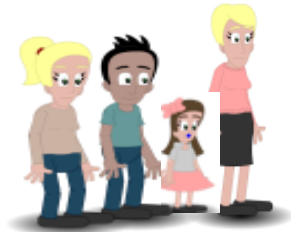
Råd for personer med nedsatt funksjonsevne
Fylkeskommunen
Lønnstilskudd
Psykolog
Hjelpestønad
Arbeidsgiver
TT-kort
Individuell plan
Brukerorganisasjonen
Fysioterapeut
Vergemål
Kjernejournal
Helsesøster
Bofellesskap
Avlastning
Husbanken
Koordinerende enhet
Varslingsutstyr
PPT
NAV
Statped
ASK
Assistent
Uføretrygd
Sykehus
Fastlege
Pleiepenger
«Starthjelp»
Opplæringspenger
Ledsagerbevis
Barne- og voksenhabilitering
Kommunens helse- og omsorgstjeneste
NAV
Hjelpemiddelsentral
Fylkesmannen
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
Pasient- og brukerombudet
Grunnstønad
Sykehuspass
Omsorgsstønad
Lærings- og mestringssenter
Parkeringsbevis
Gratis tannbehandling
Kontaktlege
Søsken
«Hva med oss?»
«Hva med meg?»
Ansvarsgruppe
Spesialundervisning
Undersøkelsesplikt
Tilskudd til tilpasning
Opplysningsplikt
Støttekontakt
Skole
Barnehage
BUP

Gode løsninger
Gode løsninger
Frambu

Relasjonssirkel

Hvem har du rundt deg?

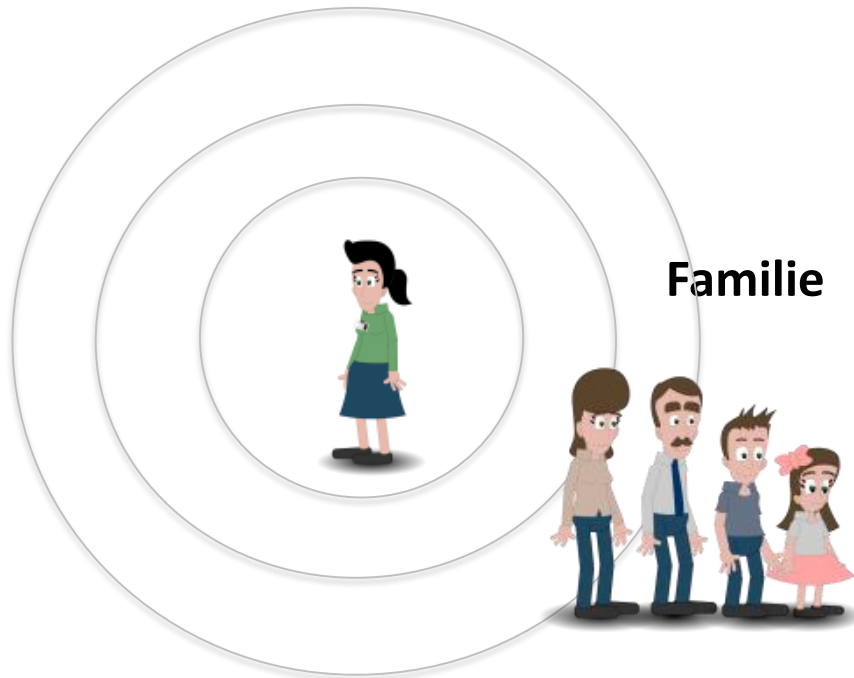
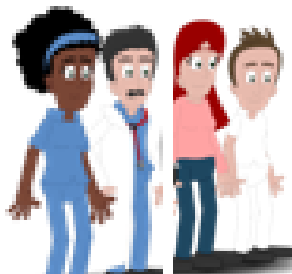
Venner og naboer



Slekt



Tjenesteytere



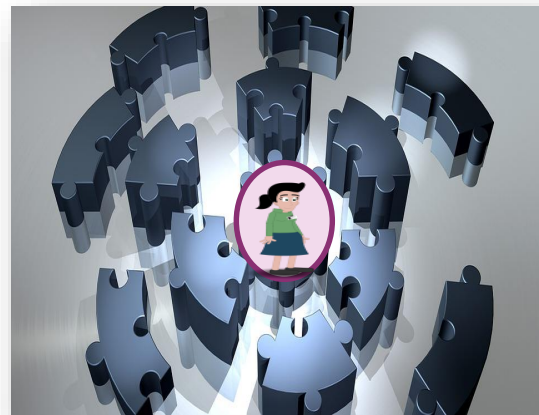
Individuell plan - IP



Personen i sentrum



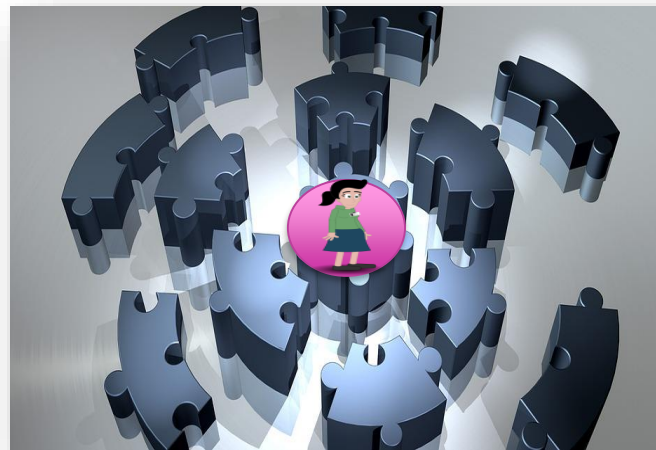
Samarbeid



Plan- og målarbeid

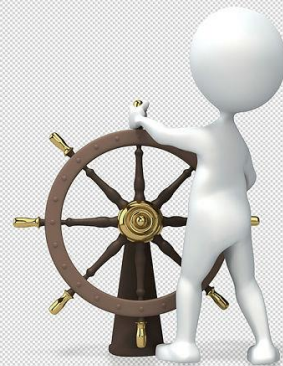
IP Grunnstruktur

- Ønsker og mål på kort og lang sikt
- Muligheter og ressurser - utfordringer og problemer
- Tiltak og tjenester – type, omfang, krav til innhold
- Helhet, koordinering og samarbeid
- Ansvar, evaluering og endring
- Medvirkning



Koordinators ansvar

- Oppfølging av barnet og familien
- Samordning av tjenestene
- Fremdrift i IP-arbeidet
- Eksempler på oppgaver
 - Se Veileder om rehabilitering, habilitering, IP og koordinator 88, lenke nedenfor



Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

- Overordnet ansvar for IP
- Overordnet ansvar for koordinator
 - Oppnevne
 - Lære opp
 - Veilede
- Ivareta brukermedvirkning, familieperspektiv og samarbeid



Individuell opplæringsplan (IOP)

Hjelpemidler

- Alle andre planer – en del av IP
- IP godkjent av hjelpemiddelsentralen forenkler saksbehandlingen
- ✓ Les mer om [IOP og IP](#) hos Foreningen for muskelsyke (FFM)

Kommunale tjenester for person med diagnose

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 nr. 6
 - a. Helsetjenester i hjemmet
 - b. Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
 - c. Plass i institusjon (barnebolig)
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8
 - Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Brukerstyrt personlig assistanse - BPA

- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
- En annen måte å organisere tjenester på
 - Praktisk bistand, støttekontakt, avlastning
- Hvem, hva, hvor og når
- Rettighet ved 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer
- Pårørende kan være arbeidsleder



**Foreldre om BPA:
Takk til assistentene
våre som gir oss
mulighet til å gi ham
et godt og rikt liv**



Aktiv omsorg

- ✓ Rundskrivet [Aktiv omsorg - sentral del av et helhetlig omsorgstilbud](#)
- Kultur, aktivitet og trivsel er sentrale og grunnleggende elementer i et helhetlig omsorgstilbud
- Dagliglivets gjøremål er mer enn rene omsorgsoppgaver



Aktiv omsorg – hverdagslivets opplevelser

- Kontakt med familie, venner og sosialt nettverk
 - Fysisk aktivitet
 - Holde seg orientert
 - Aktiv ut fra egne interesser
- ✓ Grunnleggende behov omfatter varierte og tilpassede aktiviteter, jf. [Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene](#)



Støttekontakt - tre former

- Individuell støttekontakt
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Deltagelse i gruppeaktivitet



Kommunale tjenester for pårørende

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3 - 6
 1. Opplæring og veiledning
 2. Avlastningstiltak
 3. Omsorgsstønnad



Avlastning

- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Hjemme, dag/kveld/natt; hos privatpersoner; i avlastningsbolig; gruppeavlastning; på annen måte
- Utforming i samarbeid med bruker og omsorgsyter
- Gratis, herunder reise til og fra
- Arbeidstidsregler kompliserer. Forbedring planlagt.
- Søke tidlig nok

Omsorgstønad – (før omsorgslønn)

- Særlig tyngende omsorgsarbeid – som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen lovfestet rett, men plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby annen hjelpeform, men det skal legges stor vekt på hva klienten mener
- Pensjonsgivende inntekt
- ✓ Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

- Tilbud til foreldre som nylig har fått barn med nedsatt funksjonsevne. 0 – 6 år
- Finnes over store deler av landet
- ✓ [Les mer og se film om Starthjelp på mestring.no.](#)
- ✓ [Les mer om Starthjelp i Fontene](#)

Tema:
Systemene rundt
Familie/nettverk
Håp og mestring
Samspill med barnet

Helse- og omsorgstjenesteloven Formål § 1-1

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre

Formål forts.

4. sikre tjenestetilbudets **kvalitet** og et **likeverdig** tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir **tilgjengelig** for pasient og bruker, sikre nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende, samt sikre at tilbudet er **tilpasset** den enkeltes behov
6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med **respekt** for den enkeltes **integritet** og **verdighet**
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig

Pasient- og brukerrettighetsloven Formål § 1-1

- Bidra til å sikre befolkningen **lik tilgang** på tjenester av **god kvalitet** ved å gi pasienter og brukere **rettigheter** overfor helse- og omsorgstjenesten
- Bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme **sosial trygghet** og ivareta **respekten** for den enkelte pasients og brukers liv, **integritet** og **menneskeverd**

Pasient- og brukerrettighetsloven



- Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker
- For tjenester etter helse- og omsorgstjeneste-lovens §§ 3-2 nr. 6, 3-6 og 3-8 skal det legges **stor** vekt på hva pasient og bruker mener

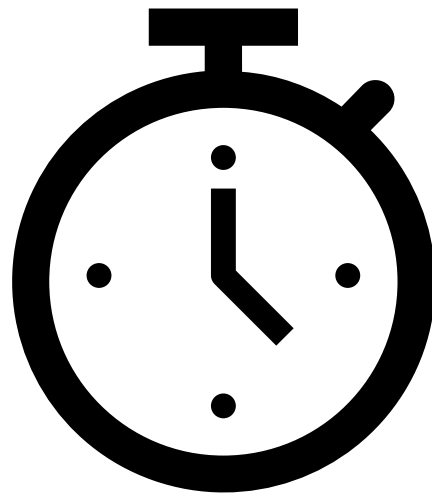


Meromsorgsbehov - deltagelse

- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Tilsyn, overvåking, oppfølging
- Stimulering, opplæring, trening, støtte, motivering, herunder i alternativ og supplerende kommunikasjon
- Medisinsk behandling
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

Døgnklokke

- Hva bruker familien ekstra tid på?
 - I døgnet?
 - I uka?
 - I helgen?
 - I ferier?
 - I løpet av året?
- Hvem kan bekrefte dette?
- Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp



Folketrygdloven Formål § 1-1 (utdrag)

- Gi **økonomisk trygghet** ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter
- Bidra til utjevning av inntekt og levekår
- Bidra til hjelp til selvhjelp med sikte på at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og **klare seg selv best mulig til daglig**

Pleiepenger	Omsorgspenger	Opplærings- penger
Når mor eller far er borte fra arbeid fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie Uttalelse fra spesialist på sykehuset skal legges ved søknaden Ingen aldersgrense når barnet har utviklingshemning, men da krav til svært alvorlig sykdom og at barnet bor hos foreldre	Når barn eller barnepasser er syk Når mor eller far har avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse Flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse – etter søknad	Når mor og far er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta seg av og behandle barnet med funksjonsnedsettelse

Pleiepenger

- Barn under 18 år
- Omsorgspersonen må ha jobbet minst fire uker eller ha mottatt dagpenger, sykepenger, foreldrepenger, pleiepenger eller opplæringspenger
- Inntekten må tilsvare minst en halv G (G = kr 99 858 fra 1.5.19)
- Omsorgspersonen må ha hatt tapt arbeidsinntekt

Pleiepenger fra 1.1.19

- Ingen tidsbegrensing
- To foreldre kan samtidig hver ha rett til inntil 100 % pleiepenger avhengig av sykdoms- og pleiesituasjonen
- Andre privatpersoner som har hel eller delvis omsorg for barnet kan ha rett til pleiepenger (familiemedlemmer/nærstående)
- ✓ Les mer om pleiepenger hos [NAV](#)
- ✓ [Les mer i NAVs rundskriv om pleiepenger](#)

Pleiepenger - graderte

- Pleiepenger kan graderes ned til 20 %
- Det kan foreligge rett til 100 % pleiepenger dersom barnet er uten tilsynstilbud i for eksempel skoleferien
- ✓ [Les mer i NAVs rundskriv om graderte pleiepenger](#)

Pleiepenger – graderte – nytt fra 1. juli 2019

- § 9-11 tredje ledd, jf. fjerde ledd
 - Det gjøres unntak fra andre ledd første og tredje punktum når barnets sykdom, jf. § 9-10, medfører at barnet må ha tilsyn og pleie om natten eller omsorgspersonen må være i beredskap
 - Det kommer antagelig en forskrift som utdyper
- ✓ Les mer om lovendringen på [Stortingets nettsider](#) og [på nettsidene til Nav.](#)

Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad

Pr. måned

Sats 1 kr 1.229

Sats 2 kr 2.458

Sats 3 kr 4.916

Sats 4 kr 7.374

Pr. år

Sats 1 kr 14.748

Sats 2 kr 29.496

Sats 3 kr 58.992

Sats 4 kr 88.488

Folketrygdloven

Satser pr. 1.1.19

Grunnstønad ved merutgifter

- Drift av tekniske hjelpemidler
- Transport. Drift av bil
- Hold av førerhund eller servicehund
- Teksttelefon
- Klesslitasje ved bruk av proteser, støttebandasje o.l.
- Fordyret kosthold ved diett
- Slitasje på klær og sengetøy

Grunnstønad

Pr. måned

1 Kr 686 Minimum

2 Kr 1.047

3 Kr 1.372

4 Kr 2.021

5 Kr 2.739

6 Kr 3.421

Pr. år

1 Kr 8.232 Minimum

2 Kr 12.564

3 Kr 16.464

4 Kr 24.252

5 Kr 32.868

6 Kr 41.052

Folketrygdloven. Satser pr 1.1.19

Krav til sammenligning

- Nødvendige ekstraavgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med hva «friske» personer har av tilsvarende avgifter
- ✓ Sammenligningsgrunnlaget er [SIFOs referansebudsjett 2018](#) for forbruksavgifter

Nytt om gruppe 2 bil fra NAV fra 1.1.19

- Retten til stønad til gruppe 2 bil fra NAV utvides til også å gjelde personer som på grunn av «utagerende adferd må skjermes fra førermiljøet i bilen av trafikksikkerhetshensyn»
- ✓ [Se Forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel](#)

Hjelpemidler



- ✓ [NAVs nettside om bil og utstyr](#)
- ✓ [Bil gjennom NAV – rundskriv](#)
- ✓ Inntil kr 2000,- til [rimelige hjelpemidler](#) hvert 4. år. Ikke en del av hjelpemiddelsystemet
- ✓ [Brukerpass](#) for hjelpemidler
- ✓ Hvis [IP godkjennes av hjelpemiddelsentralen](#), forenkles saksbehandlingen

Ledsagerbevis

- Søk ev. selv om barna er under åtte år
- Vansker med å stå i kø kan inngå for noen barn
Eks: ADHD, autismespektervansker
- *Eksempeltekst Oslo kommune*
 - *Du trenger en uttalelse fra fastlege eller spesialist på at du har behov for en eller flere ledsagere for å kunne delta på aktiviteter i fritiden*
 - *Varige fysiske eller psykiske funksjonshemninger (minimum to års varighet)*
 - *Det er ingen nedre eller øvre aldersgrense*

✓ [Veiledende retningslinjer for kommunene](#)

Parkering og transport

- Parkeringstillatelse
 - Bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med å gå - helhetsvurdering
 - ✓ [Retningslinjer til forskrift om parkering for forflytningshemmede](#)
- Transporttjeneste for funksjonshemmede
 - ✓ [Veiledende retningslinjer](#)



Rett til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten

- Alvorlig sykdom, skade eller lidelse
- Behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten
- En viss varighet
- ✓ [Se endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- ✓ [Se Veileder her](#)

Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 om rett til informasjon for å få *tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og ivareta sine rettigheter*
- *Så godt opplyst som mulig § 17*
- Begrunnet skriftlig vedtak §§ 23 og 24, jf. § 25 med
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn

Personer med store og sammensatte behov

- *Hva er viktig for deg?* Kunnskap om min (sjeldne) diagnose
 - Funksjon fremfor diagnose
 - Økt brukermedvirkning – *optimal innflytelse på tjenestene*
 - Sjelden diagnose – kompliserende faktor
 - Livsløps- og familieperspektiv
 - Samarbeid med pårørende
 - Sikre gode livsfaseoverganger
- ✓ [Ny veileder fra Helsedirektoratet](#)

Noen råd

- Ta vare på alt
- Notér navn og avtaler
- Ta gjerne med deg noen
- Du har innsynsrett
- Se opp for muntlige avslag
 - i ansvarsgruppemøte
 - i andre møter
 - over telefon



**Jeg tror ikke
støttekontakt
er noe for
ditt barn nå**

Hvordan gå frem?

Søk

Beskriv og begrunn ditt behov for hjelp

Legg ved dokumentasjon

Vent

Saksbehandling - frister og foreløpig svar

Vedtak

Skriftlig begrunnelse - innvilgelse/avslag

Klage

Få hjelp

Hvordan søke?

- Bruk egne skjemaer når de finnes
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
- Diagnosespesifikk informasjon i søknaden
- Disse kan hjelpe: Habiliteringstjenesten for barn og voksne, sykehussosionomer, NAV, ansvarsgruppe og koordinator, brukerorganisasjoner, Frambu (men ikke med å skrive søknad eller klage)

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk og «jeg føler...»
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekster, herunder formålsparagrafer
 - veiledere og nasjonale retningslinjer
 - konvensjonstekster
 - andre sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater – være konkret
- Vis til forskning når det er mulig



Fylkesmannen.no



- ✓ [Fylkesmannen: Hvordan klage på helse og omsorgstjenester?](#)
- ✓ [NAV Klagerettigheter](#)

Klagesaker Fylkesmannen 2017 og 2018

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

- Praktisk bistand og opplæring: 42 % og 55 %
- Støttekontakt: 38 % og 44 %
- Brukerstyrt personlig assistanse (BPA): 40 % og 41 %
- Avlastning: 49 % og 48 %
- Omsorgsstønad (omsorgslønn): 33 % og 28 %
- ✓ Les mer i [Helsetilsynet årsrapport 2018](#)

Ombud og Helseklage

- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Barneombudet
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Sivilombudsmannen
- ✓ Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten

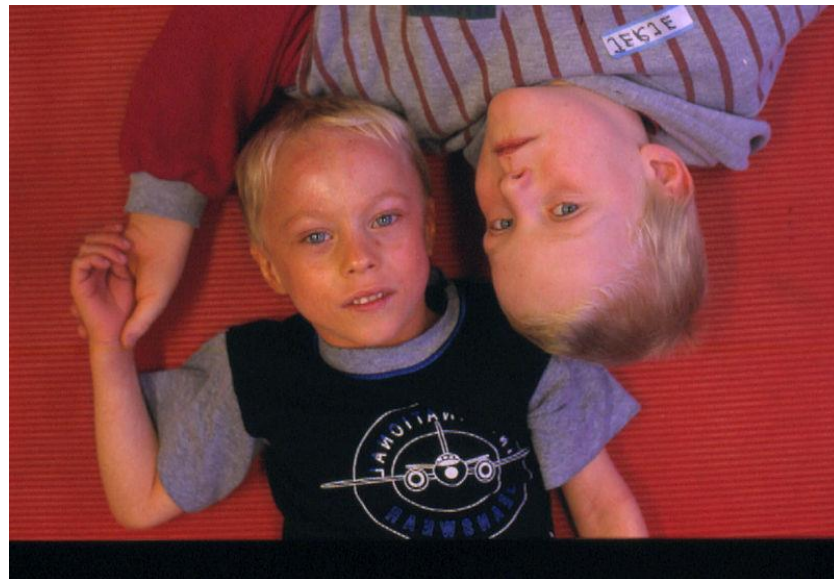
Pasient- og brukerombudet

- Informerer om rettigheter og tjenestetilbud
- Forklarer vedtak
- Informerer om klageprosess
- Bidrar i utforming av klage
- Bistår i dialog med tjenesteytere
- Bistår i kontakt med Fylkesmannen og Norsk Pasientskadeerstatning



Sivilombudsmannen

- Barnets beste gjelder alle barn i familien
- ✓ [Sivilombudsmannssak 2016/3001 Søknad om nattavlastning – rettsanvendelse, bevisbedømmelse, hensynet til barnets beste m.m.](#)

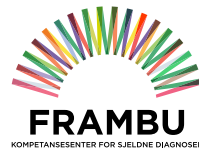


Informasjon på nettet



Funksjonshemmedes
Fellesorganisasjon

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffo.no/rettighetssenteret
- ✓ [Jungelhåndboken 2015](#) (blir ikke oppdatert hos FFO)
- ✓ [Norges Handicapforbund \(NHF\)](#)
- ✓ [Handikappede Barns Foreldreforening](#)
- Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner



Informasjon på nettet

- ✓ [Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning NAKU](#)
- ✓ [Stiftelsen SOR](#)
- ✓ [Norsk Forbund for Utviklingshemmede](#)



✓ Norsk pasientforening

- Arbeider ut fra pasientens/pårørendes ønske
- Spesialisthelsetjenesten, kommunal helse- og omsorgstjeneste, private helsetjenester
- Ikke en del av behandlingsapparatet
- Ingen beslutningsmyndighet
- Gratis

Gode løsninger handler

nesten aldri om *systemet*
sjelden om lovverk
av og til om ressurser
ofte om kreativitet

alltid om vilje

Lise Beate Hoxmark

Les mer om pårørende

- ✓ Familierådgivningskontorene holder kurs for enslige og par - [Hva med oss?](#)
- ✓ [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#)
- ✓ [Pårørendesenteret.no](#) - gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud

Les om søsken som pårørende

- Helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende til søsken og som etterlatte etter foreldre og søsken
- ✓ [Rundskriv til Pasient- og brukerrettighetsloven, oppdatert med kommentarer](#)
- ✓ [Helsepersonelloven](#)

Les mer om IP

- ✓ [Forskrift og veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#)
- ✓ [Helsebiblioteket](#), spesielt om brukermedvirkning
- ✓ [Jeg har en plan!](#) Rapport fra Helsedirektoratet

Les mer om IP

- ✓ [Individuell plan – et verktøy for å tilpasse tjenester til person](#) utgitt av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Enkel tekst.
- ✓ [E-læringskurs om IP](#) fra Helsekompetanse.no



Les mer om BPA

- ✓ [Rundskriv om BPA I-9/2015](#)
- ✓ [I Opplæringshåndbok for BPA. IS-2313](#)
- ✓ [Hos ULOBA](#) og [Hos BPA-Portalen](#)
- ✓ [Hos Norges Handikapforbund](#)
- ✓ [I Innst. 294 L \(2013–2014\)](#), [I Prop 86 L \(2013-2014\)](#) og i [Lovvedtak 74 \(2013-2014\)](#).

Rapporter om utviklingen for BPA

- ✓ Rokkansenteret: [Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess](#)
- ✓ Uloba: [Mitt liv - mitt ansvar!](#)
- ✓ Norges Handikapforbund (NHF): [Likestilling og deltakelse i revers?](#)
- ✓ KS: [Notat om BPA](#)
- ✓ FFO: [Rettighetsfesting av BPA. Erfaringer fra brukerorganisasjoner](#)

Les mer om støttekontakt

- ✓ [Ung.no](#)
- ✓ [Fritid for alle](#)
- ✓ [Fritid med bistand](#)

Les mer om avlastning

- Avlastning kommer i tillegg til hjelpestønad
- *Omfattende og/eller langvarige avlastningstiltak i institusjon mv. kan influere på retten til hjelpestønaden eller størrelsen på den forhøyede hjelpestønadssatsen, jf. [§ 6-5](#) og [§ 6-8](#), femte og sjette ledd.*
- ✓ [Se NAVs rundskriv til § 6 – 4 Hjelpestønad](#)

Les mer om avlastning

- Private avlastere er nå arbeidstakere – ikke oppdragstakere
- ✓ Forskrift, rundskriv og avtale for avlastere via [lenker hos Handikappede Barns Foreldreforening](#)
- ✓ [Forskrift om arbeidstid for avlastere fra juni 2019](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ Barn og unge med habiliteringsbehov – Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand. IS-2396
- ✓ FNs barnekonvensjon
- ✓ FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Veileder for saksbehandling. Helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. IS-2442](#)
- ✓ [Veileder i behandling av klagesaker – fylkesmannen](#)
- ✓ [Veiledning for oversendelse av klagesak](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene](#)
- ✓ [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#) + [Veileder](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030](#)
- ✓ [Meld. St. 11 \(2018 – 2019\) Kvalitet og pasientsikkerhet 2017](#)