



Ytelser, tjenester og individuell plan (IP)

Brukerkurs: Smith - Magenis syndrom

Malin S. Finsrud, sosionom

15. oktober 2019



Forelesning fra brukerkurs på Frambu i 2016:

[Ytelser og tjenester](#)

Lise B. Hoxmark, seniorrådgiver/sosionom

Å ha en sjelden diagnose



- Å føle seg alene – å være en «annerledes» familie
- Å være ekspert på diagnosen i møte med tjenesteapparatet
- En diagnose - individuelle forskjeller

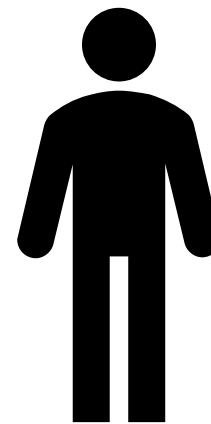




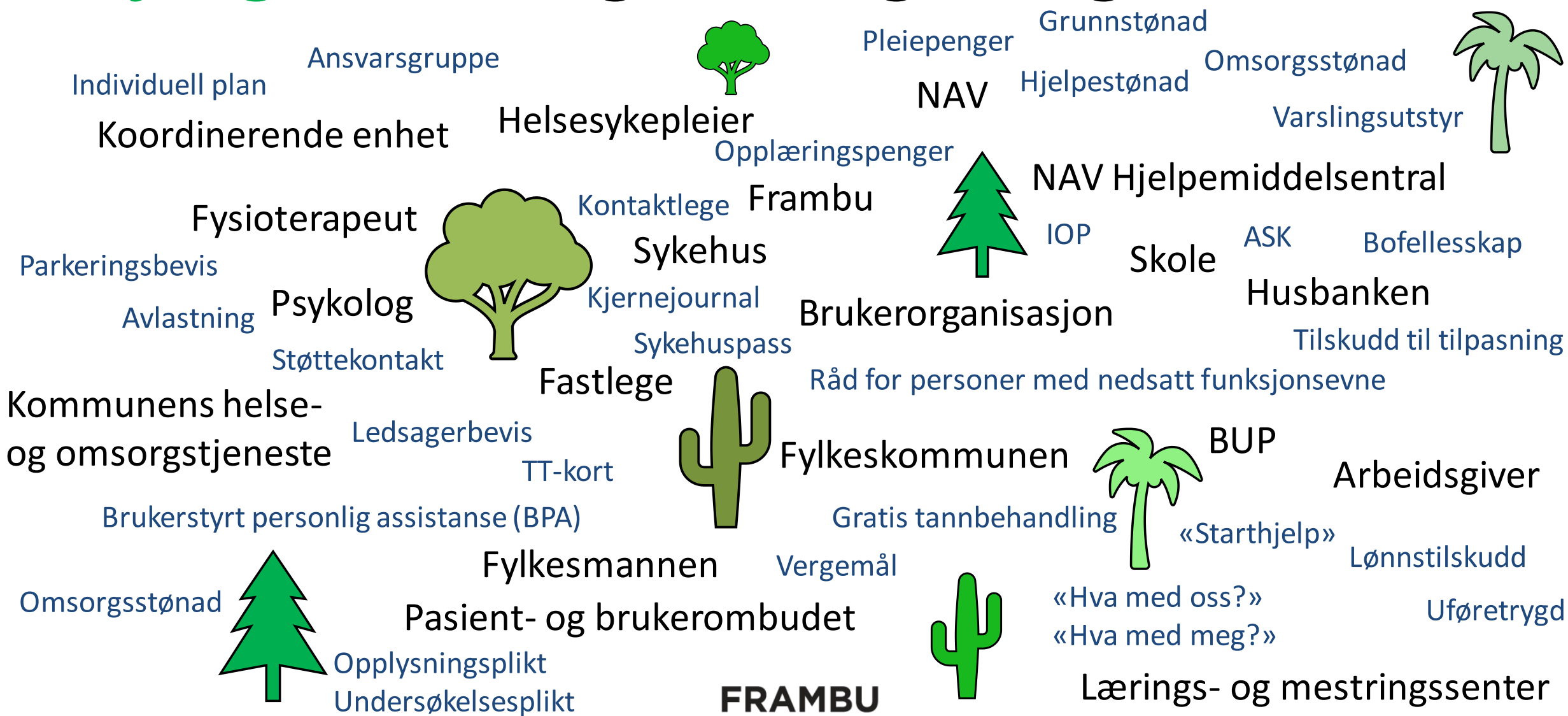
En sjelden diagnose

– hva kan du få hjelp til?

- Få diagnoser utløser bestemte rettigheter
- Barn og familier er forskjellige og trenger hjelp til ulike ting
- Hva trenger dere hjelp til?
- Hva kan dere søke om?
- Hvem kan dere snakke med?
- Hvor kan dere finne informasjon?



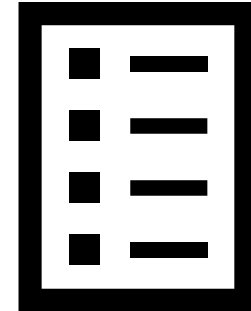
En **jungel** av rettigheter og muligheter....



Agenda



- Helserelevante ytelser
- Støtteordninger og tjenester i kommunen
- Koordinering og samarbeid
- Hvordan gå fram for å få hjelp?



Helserelaterte ytelser

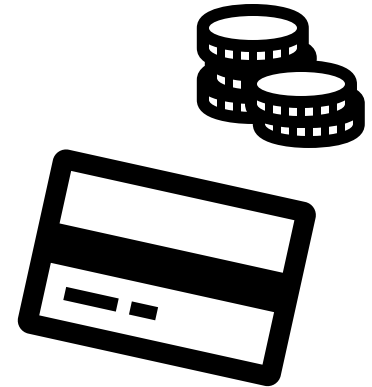
- Grunnstønad
- Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad
- Pleiepenger, omsorgspenger og opplæringspenger
- Tilskudd til rimelige hjelpemidler
- Boliglån, tilskudd og bostøtte fra Husbanken
- Egenandel og frikort for behandling og legemidler
- Transport og reiseutgifter
- Legater og stipend
- Omsorgsstønad



Grunnstønad

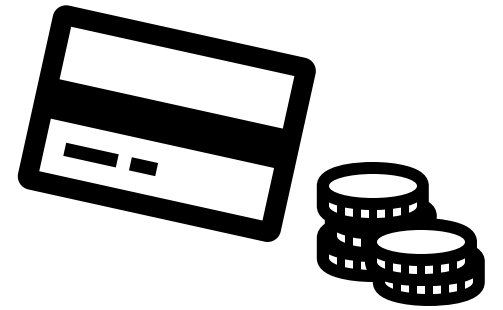


- Ekstraavgifter på grunn av funksjonsnedsettelse
 - Se liste over hvilke utgifter det gjelder (neste side)
 - I forhold til alminnelig forbruk, se [SIFOs referansebudsjett](#)
 - Kontinuerlige og regelmessige utgifter
- Søk NAV
 - Legg ved legeerklæring og andre relevante uttalelser
 - Kvitteringer for en periode på minimum tre måneder
- Månedlig og skattefri utbetaling
- 6 ulike satser, Se [nav.no](#)
 - Dine månedlige utgifter – SIFOs referanse utgift > Sats 1





- drift av tekniske hjelpemidler
- transport, herunder drift av egen bil
- førerhund og servicehund
- drift av teksttelefon
- bruk av proteser, støttebandasjer og lignende
- fordyret kosthold ved diett. Nødvendigheten av spesialdiett for den aktuelle diagnosen må være vitenskapelig dokumentert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis. Dietten må avhjelpe den aktuelle sykdommen
- slitasje på klær og sengetøy

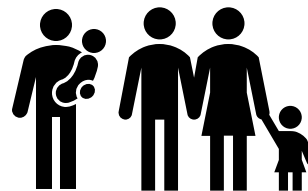




Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad

- Barnet trenger mer hjelp fra noen i familien fordi han/hun har en funksjonsnedsettelse
- Hjelpen må være pleie og/eller tilsyn
- Skattefri og månedlig utbetaling
- 4 ulike satser, se nav.no
- Etter fylte 18 år kan du kun få sats 1





Pleiepenger	Omsorgspenger	Opplæringspenger
Når du er borte fra arbeid fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie	Når barn eller barnepasser er syk	Når du er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta deg av barnet med funksjonsnedsettelse
Ingen aldersgrense når barnet har utviklingshemning, men krav til svært alvorlig sykdom og at barnet bor hos foreldre	Når du er på avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse	
Uttalelse fra spesialist på sykehuset skal legges ved søknad	Du kan søke om flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse	

Retten til permisjon fra arbeidsgiver når barn eller barnepasser er syk står [Arbeidsmiljøloven](#) §12-9.



Flere helserelaterte ytelser

- Tilskudd til rimelige hjelpemidler, se nav.no (2020,- hvert fjerde år)
- Husbankens lån, tilskudd og bostøtte, se husbanken.no
- Egenandel og frikort for behandling og legemidler, se helsenorge.no
- Legater og stipend, se legathandboken.no

Transport og reiseutgifter



- Skoleskyss, se udir.no
- Mobilitetsfremmende hjelpemidler, se nav.no
- Grunnstønad til dekning av reiseutgifter, se nav.no
- Lån og tilskudd til bil fra NAV, se nav.no
- Parkeringsbevis, se lovdata.no
- Pasientreiser, se helsenorge.no
- Bidragsreiser, se helsenorge.no
- Behandlingsreiser, se oslo-universitetssykehus.no





Bil ved atferdsutfordringer?

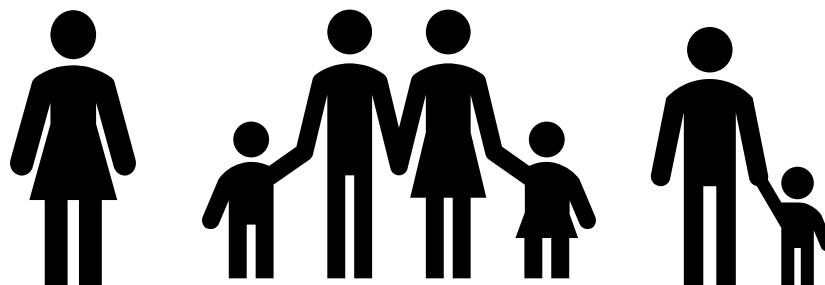
- «Det kan også søkes om lån til en spesialtilpasset kassebil til de som har utagerende adferd i et slikt omfang at vedkommende må skjermes fra førermiljøet i bilen av trafiksikkerhetsmessige hensyn, og at det av den grunn er behov for en større bil» - les mer på nav.no
- Aktuelle aktører for søknadsprosess og uttalelser:
 - Fastlege
 - Lokal ergoterapeut
 - Habiliteringstjenesten
 - BUP og barnehage/skole
 - NAV Bilsenter, se nav.no





Støtteordninger og tjenester i kommunen

Til pårørende: opplæring og veiledning, omsorgsstønad og avlastning



Til bruker/pasient: helsetjenester, praktisk hjelp, støttekontakt, brukerstyrt personlig assistent, ledsagerbevis, parkeringsbevis, TT-kort, med mer



Opplæring og veiledning

mestring.no	Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse arrangerer årlig «Starthjelp» som retter seg mot foreldre som nylig har fått barn (0-6 år) med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom.
bufdir.no	Familievernkontorene arrangerer samlivskurs for foreldre med barn med spesielle behov. «Hva med oss?» for par og «Hva med meg?» for aleneforeldre.
frambu.no	Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser tilbyr blant annet kurs om enkeltdiagnoser, diagnosegrupper eller diagnoseovergripende tema. Kursene er rettet mot personer med diagnose, pårørende og/eller tjenesteytere og varer fra en til fem dager.

- Undersøk hva habiliteringstjenesten tilbyr
- Se også kurskalendere på kurs.statped.no, nav.no, sjelden.no om de har relevante kurs for dere

Avlastning



- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Gi mulighet for hvile, fritid, deltakelse og tid med andre i familien
- Søk kommunen tidlig nok
- Dag/døgn, hverdag/helg, individuell/gruppe, privat/offentlig avlastningsbolig mm.
- Brukermedvirkning

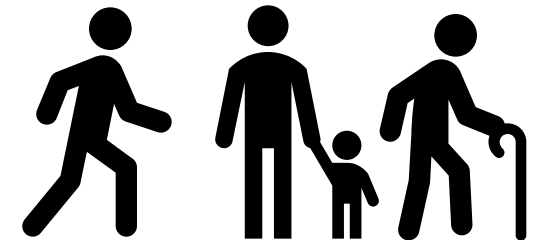


Omsorgsstønad

(tidligere «omsorgslønn»)



- Kommunal stønad
- Til pårørende som har særlig tyngende omsorgsarbeid som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen har rett på omsorgsstønad, men kommunen har plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby andre tjenester for å dekke hjelpebehovet
- Pensjonsgivende inntekt til omsorgsyter



Aktuelle nettsider for pårørende

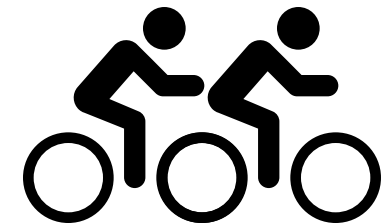


helsenorge.no	Temaside om pårørendes rettigheter både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten
helsedirektoratet.no	Har utarbeidet en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, hvor det vises til regelverk og anbefalinger knyttet til både tjenester i spesialisthelsetjenesten og kommunen
parorendesenteret.no	Pårørendesenteret har utviklet nettsider for pårørende til ulike pasientgrupper, hvorav foreldre til barn med funksjonshemninger er representert
home-start-norge.no	Home-Start Familiekontakten er et nettverk som tilbyr frivillig og gratis hjelp til småbarnsfamilier, hvorav også familier med barn som har kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse har mottatt og mottar hjelp.

Støttekontakt



- Gi mulighet for deltakelse, inkludering, samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet
- Individuell eller gruppe
- Noen timer per uke/måned
- Kom med forslag på aktuell kandidat





Ledsagerbevis

- Til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å delta i samfunnet
- Kan gi redusert pris eller gratis adgang til kultur- og fritidsarrangement, og på offentlig transport der det aksepteres.
- Ingen rettighet, men er ordning kommuner har

Samtykke og informasjon

Selvbestemmelse og medvirkning

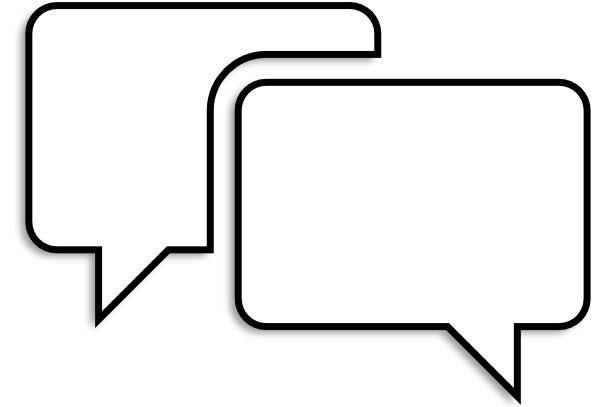


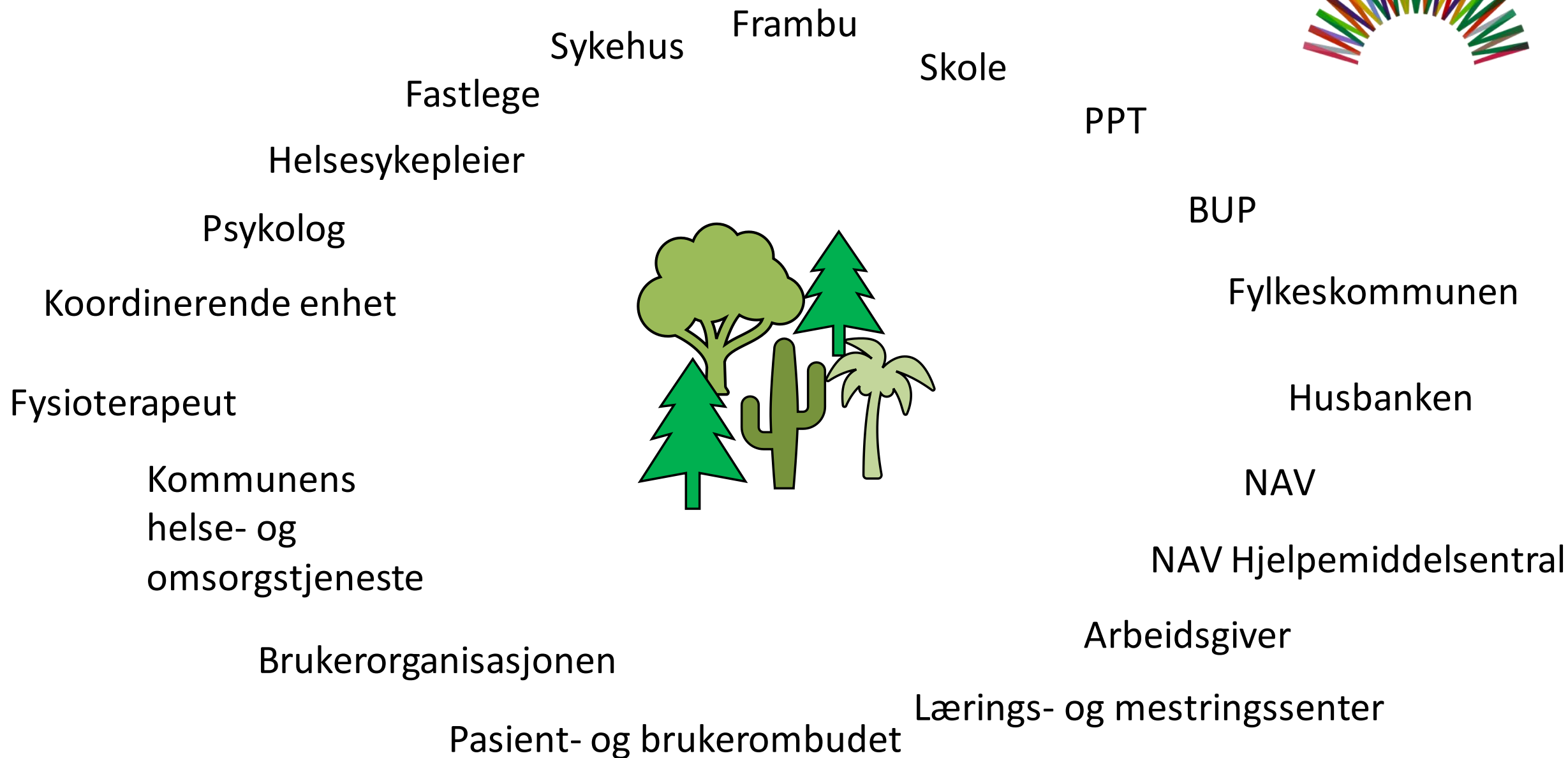
- 7 år – 12 år – 16 år – 18 år *Alder og modenhet*
Omsorgsplikt og foreldreansvar
- Bortfall av samtykkekompetansen etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3
- Vergemålportalen, vergemal.no
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, bufdir.no
- Pårørendes rettigheter, helsenorge.no

Koordinering og samarbeid



- Skap felles forståelse
 - Hvordan skal du/dere gjøre det?
 - Hva trenger dere fra andre?
- Flere samarbeidspartnere i «jungelen»







Koordinering av helsetjenester

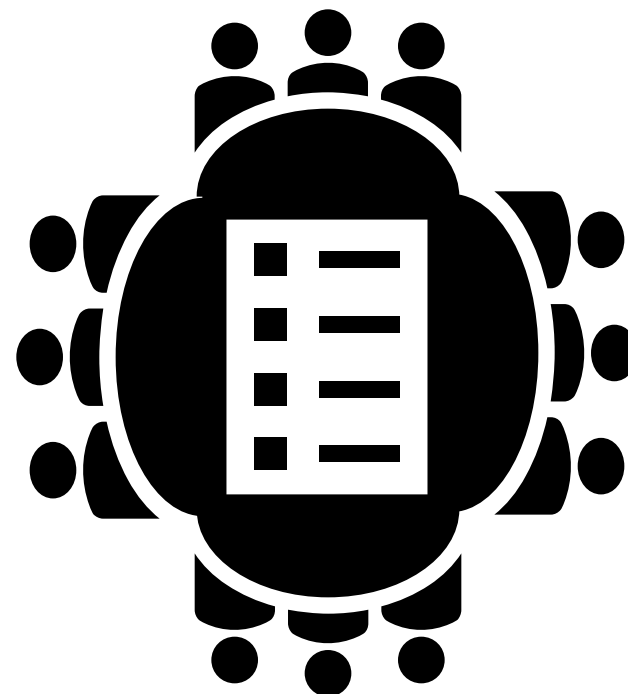


- Primærlege, kontaktleger og koordinator i spesialisthelsetjenesten
- Fastlege skal koordinere de medisinskfaglige tjenestene
- Oppdater kjernejournal på helsenorge.no
- Lag akuttplan og «sykehuspass»



Individuell plan (IP)

- Et verktøy for samarbeid
- En rettighet for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester
- Brukermedvirkning (barnets stemme)
- Familieperspektiv
- Gir ikke flere rettigheter
- Elektroniske løsninger



Individuell plan (IP)



Mål	Tiltak	Ansvarlig	Sted	Tidsperiode/ evaluering
Hva?	Hvordan?	Hvem?	Hvor?	Når?



Individuell plan (IP)

Koordinerende enhet i kommunen

- Ta kontakt med kommunen

Koordinator

- Kom med forslag på hvem som kan være koordinator

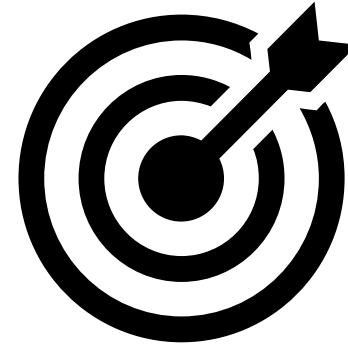
Ansvarsgruppe

- Møtes jevnlig for oppdateringer
- Inviter fagpersoner

En «sjelden» individuell plan



- Diagnosespesifikk informasjon
- Kunnskapsdeling og –overføring
- Overganger
- Familieperspektiv



Hvordan gå fram?

Søk

- Beskriv, begrunn og dokumenter ditt behov for hjelp

Vent

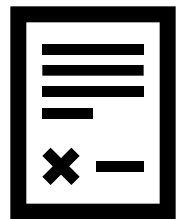
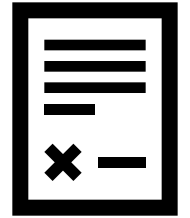
- Saksbehandling (frister og foreløpig svar)

Vedtak

- Skriftlig begrunnelse (innvilgelse/avslag)

Klage

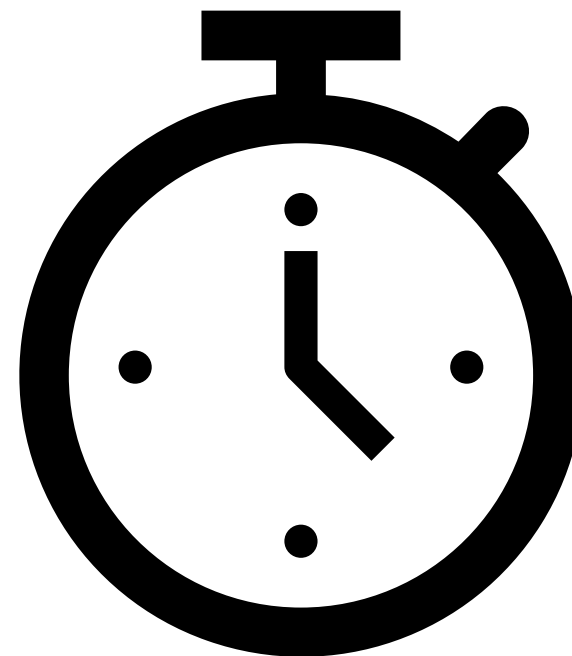
- Få hjelp av Pasient- og brukerombud eller Rettighetssenteret til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)





«Døgneklokke»

- Hva bruker dere ekstra tid på?
 - I døgnet?
 - I uka?
 - I helga?
 - I ferier?
 - I løpet av året?
- Hvem kan bekrefte dette?
- Se huskeliste og assosiasjonshjelp





Bruk regelverket

- Ord og begreper fra lov, forskrift, rundskriv og veiledere



- FN's konvensjon om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne, se [regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

Helse- og omsorgstjenesteloven

Formålsparagrafen § 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**
4. sikre tjenestetilbudets **kvalitet** og et **likeverdig** tjenestetilbud
5. sikre **samhandling** og at tjenestetilbudet blir **tilgjengelig** for pasient og bruker, 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

Aktuelle lover



Pasient- og brukerrettighetsloven

Formålsparagrafen § 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

§ 3-1 Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes **i samarbeid** med pasient og bruker. Det skal **legges stor vekt på** hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.

Aktuelle veiledere



Aktuelle interesseorganisasjoner og nettsider for personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende



ffo.no	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er en paraplyorganisasjon for organisasjoner for funksjonshemmede og kronisk syke. Rettighetssenteret er en del av FFO og kan bistå med råd og veiledning knyttet til rettigheter.
safo.no	Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) er en paraplyorganisasjon for Norges Handikapforbund (NHF), Norsk forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Foreningen Norges Døvblinde (FNDB)
nhf.no	Norges handikapforbund er en uavhengig interesseorganisasjon som jobber for likestilling og samfunnsdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse.
hbf.no	Handikappedes Barns Foreldreforening (HBF) er en landsforening tilknyttet Norges handikapforbund. De har spesielt fokus på barn med funksjonsnedsettelse og deres familie. HBF arbeider for å bedre barnas oppvekstsvilkår og hele familiens livsvilkår uavhengig av diagnose og funksjonsnedsettelse.
nfunorge.org	Norsk Forbund for Utviklingshemmede arbeider for å bedre levekårene til mennesker med utviklingshemming.
samordningsradet.no	Stiftelsen SOR arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljøer og utdanningsinstitusjoner.

Aktuelle nettsider for ulike kompetansetjenester, -miljø og -nettverk for personer med nedsatt funksjonsevne



aktivung.no	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
oslo-universitetssykehus.no	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (Frambu er en av ni kompetansesentra)
mestring.no	Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse
aldringoghelse.no	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
naku.no	Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming
bufdir.no/Inkludering	Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er fagdirektoratet for blant annet likestilling og ikke-diskriminering. De publiserer oppdatert og relevant kunnskap om status og utvikling av levekårssituasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne og utviklingshemning.

Nettsider om fritid for personer med funksjonsnedsettelse og fagpersoner



idrettsforbundet.no	Norges Idrettsforbund har egne temasider for personer med funksjonsnedsettelse og betegner dette fagfeltet for paraidrett. Seksjonen har fire målgrupper: bevegelseshemmede, hørselshemmede, synshemmede og utviklingshemmede.
fritidforalle.no	<i>Fritid for alle</i> er et nasjonalt nettsted knyttet til fagfeltet støttekontakt, kultur og fritidsdeltakelse. Metoden fritidmedbistand.no (Fritid med Bistand) presenteres også for de som organiserer fritidstilbud Driftes av AktivUng.
fritidmedmening.no	Nettstedet gir kunnskap til de som har ansvar for å rekruttere, lære opp og veilede individuelle støttekontakter, treningskontakter, tilretteleggere og andre oppdragstakere innenfor støttekontakttjenesten. Driftes av Høgskolen på Vestlandet.
pascalnorge.no	En frivillig organisasjon som jobber for at kulturaktiviteter skal være for alle.
ungdomogfritid.no	Ungdom og Fritid er en demokratisk barne- og ungdomsorganisasjon for brukere, ansatte og frivillige i kommunalt støttede fritidsklubber, ungdomshus og lignende åpne møteplasser. Skal påvirke og utvikle rammebetingelser for oppvekst, og jobbe for at alle barn og unge selv får bestemme over egen fritid.
opplevelseskortet.no	I flere kommuner i Norge kan man søke om Opplevelseskortet som gir barn og unge gratis adgang til kultur- og fritidsarrangement.
nakuhel.org	Formålet til NaKuHel Norge er å utvikle helsefremmende natur- og kulturaktiviteter.
matmerk.no	Flere gårder i Norge er godkjent «Inn på tunet»-gård som skal tilby kvalitetssikrede velferdstjenester på gård. Noen gårder har avtale om å tilby fritids- og avlastningstilbud til barn med nedsatt funksjonsevne.
helsenorge.no	Frisklivssentraler finnes i halvparten av Norges kommuner og bydeler. Er et lokalt lavterskeltilbud. Kan blant annet gi veiledning for å leve bedre med kroniske plager og sykdom.

Nettsider for personer med sansetap



statped.no	Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped) gir tjenester til kommuner eller fylkeskommuner som skal medvirke til at barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov får god og tilrettelagt opplæring, og tilfredsstillende læringsutbytte som fører til mestring.
sansetap.no	Sansetap er en nettportal fra Statped med informasjon om syn, hørsel og kombinerte sansetap med fokus på mestring og muligheter for mennesker i alle aldre.
nlb.no	Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek produserer og låner ut lydbøker og punktskriftbøker til blinde, svaksynte og andre som har vansker med å lese trykt tekst. Mange av NLBs lånere har dysleksi eller andre lese- og skrivevansker. Også studielitteratur for studenter ved fagskole, høyskole og universitet kan lånes. Biblioteket er statlig, landsdekkende og gratis.
lesersokerbok.no	<i>Leser søker bok</i> er en forening som jobber for at det skal finnes flere lettleste og tilrettelagte bøker. De samarbeider med bibliotek om <i>Bok til alle</i> , som blant annet organiserer leseombud som leser høyt for folk som ikke kan lese selv.
klartale.no	Klar tale er en lettest nyhetsavis som har større skrift og enkelt språk. Publiseres i papir, som lydavis på CD og som podcast hver torsdag. Nettutgaven oppdateres kontinuerlig.
nav.no	NAV har egne temasider som blant annet retter seg mot personer med utfordringer knyttet til syn, hørsel, tale og språk, og lese- og skrivevansker.
appbibliotek.no	Nettsiden gir beskrivelse av apper for smarttelefoner og nettbrett. Et samarbeid mellom NAV og StatPed.



Norsk forening for Smith-Magenis
syndrom, se smith-magenis.no



SMITH-MAGENIS
SYNDROM FORENING

FRAMBU

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER



Lykke til med videre navigering!



FRAMBU

KOMPETANSEENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

FRAMBU

KOMPETANSEENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER