



FRAMBU

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

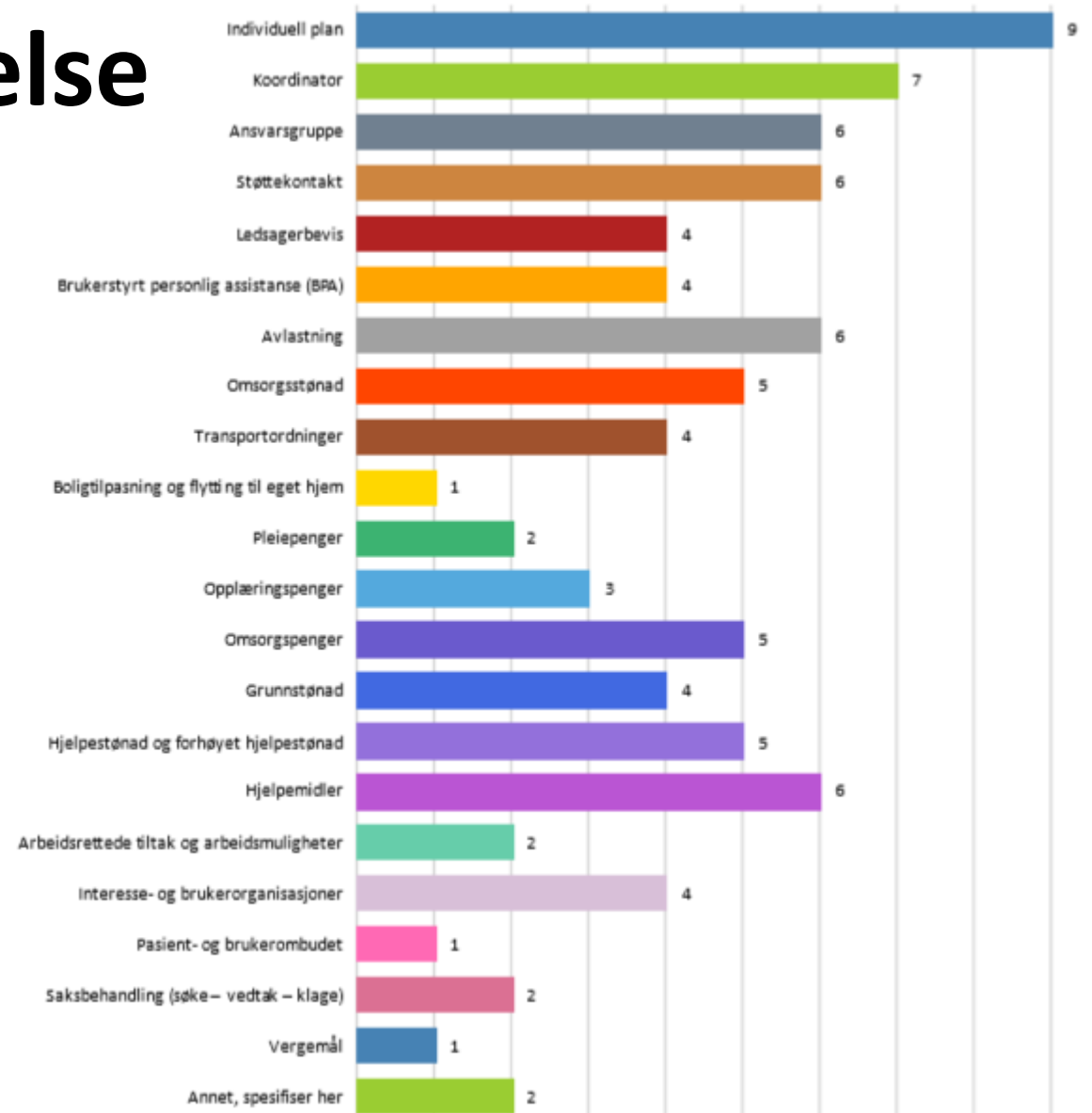
Ytelser, tjenester og individuell plan (IP)

Uke 46, 2019

Malin S. Finsrud, sosionom

Lise B. Hoxmark, seniorrådgiver

Nettbasert kursforberedelse

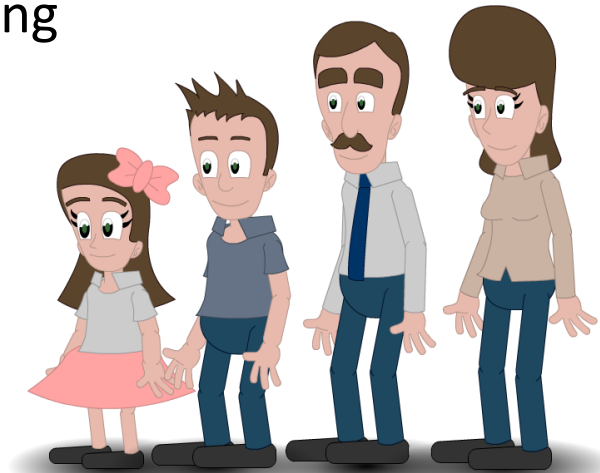


En sjelden diagnose – hva kan du få hjelp til?

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?





Råd for personer med nedsatt funksjonsevne

Lønnstilskudd

Psykolog

Hjelpestønad

Arbeidsgiver

TT-kort

Individuell plan

Brukerorganisasjonen

Fysioterapeut

Vergemål

Kjernejournal

Helsesøster

Bofellesskap

Avlastning

Husbanken

Koordinerende enhet

Varslingsutstyr

PPT

IOP

NAV

Statped

ASK

Assistent

Uføretrygd

Sykehus

Fastlege

Pleiepenger

Barne- og voksenhabilitering

Ledsagerbevis

«Starthjelp»

Gode løsninger

Gode løsninger

Frambu

Hjelpemiddelsentral

NAV

Kommunens helse- og omsorgstjeneste

Fylkesmannen

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Pasient- og brukerombudet

Grunnstønad

Sykehuspass

Omsorgstønad

Lærings- og mestringssenter

Parkeringsbevis

Gratis tannbehandling

Søsken

Kontaktlege

«Hva med oss?»
«Hva med meg?»

Spesialundervisning

Undersøkelsesplikt

Tilskudd til tilpasning

Opplysningsplikt

Støttekontakt

Skole

Barnehage

BUP

Fylkeskommunen



Støtteordninger og tjenester i kommunen



Pårørende

- Opplæring og veiledning
- Avlastning
- Omsorgstønnad



Person med sjelden diagnose

- Støttekontakt
- Ledsagerbevis
- Praktisk bistand (f.eks. miljøarbeider, boveileder)
- Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Opplæring og veiledning

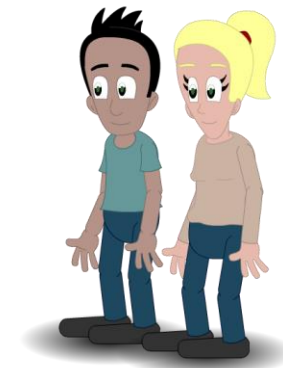
| | |
|--|---|
| mestring.no | Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse arrangerer årlig «Starthjelp» som retter seg mot foreldre som nylig har fått barn (0-6 år) med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom. |
| bufdir.no | Familievernkontorene arrangerer samlivskurs for foreldre 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. |

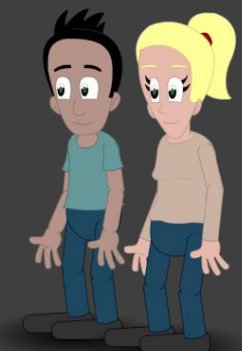
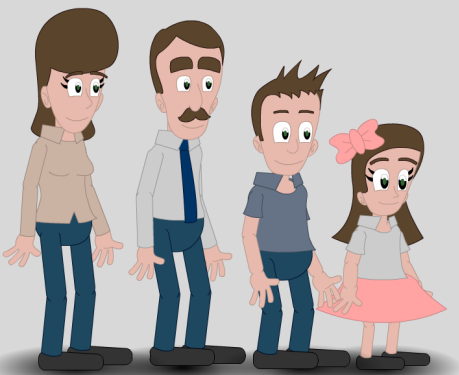
- Hvilke kurs tilbyr habiliteringstjenesten? – meld behov
- Se kurskalendere på kurs.statped.no, nav.no, sjelden.no



Avlastning

- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Gi mulighet for hvile, fritid, deltakelse og tid med andre i familien
- Søk kommunen tidlig nok
- Ulik organisering
- Brukermedvirkning





Omsorgsstønnad (tidligere «omsorgslønn»)

- Kommunal stønad
- Til pårørende som har særlig tyngende omsorgsarbeid som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen har rett på omsorgsstønnad, 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 | Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Viser til regelverk og anbefalinger knyttet til tjenester i spesialisthelsetjenesten og kommunen. |
| parorendesenteret.no | Pårørendesenteret har utviklet nettsider for pårørende til ulike pasientgrupper, derav for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. |
| 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

| Ledsagerbevis | | Ledsagerbevis | |
|--|---|---|---|
| Kommune våpen |  |  | |
| kommune | | | |
| Navn: Adresse: | | | |
| Har behov for ... ledsager(e) | | | |
| Gyldig til: Dato Signatur | | | |
| | | | Holdere av dette kortet gis anledning til å ha med seg ledsager gratis inn på de steder i Norge som aksepterer ledsagerordningen. Kortholderen betaler gjeldende billettpris. |

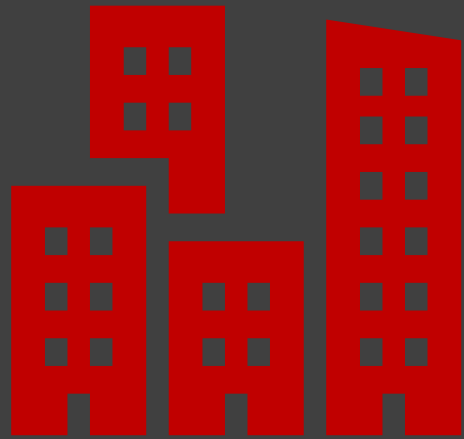
- Til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å delta i samfunnet
- Kan gi redusert pris eller gratis adgang til kultur- og fritidsarrangement, og på offentlig transport der det aksepteres.
- Ingen rettighet, men er ordning kommuner har

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

- 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 behov for færre timer
- Pårørende kan være arbeidsleder



NAV og andre
helserelevante
ytelser



NAV

- Grunnstønnad
- Hjelpstønnad og forhøyet hjelpstønnad
- Pleiepenger, omsorgspenger og opplæringspenger
- Tilskudd til rimelige hjelpemidler
- Hjelpemidler

Andre

- Boliglån, tilskudd og bostøtte fra Husbanken
- Egenandel og frikort for behandling og legemidler
- Transport- og reiseutgifter
- Ekstra stipend fra Lånekassen
- Legater og stipend

Grunnstønnad

- Ekstrautgifter på grunn av funksjonsnedsettelse
 - 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
- Seks 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 vitenskapelig og anerkjent medisinsk diett
- 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 |
|--|--|--|
| <p>Når du er borte fra arbeid fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie</p> <p>Ingen aldersgrense når barnet har utviklingshemning, men krav til svært alvorlig sykdom og at barnet bor hos foreldre</p> <p>Uttalelse fra spesialist på sykehuset skal legges ved søknad</p> | <p>Når barn eller barnepasser er syk</p> <p>Når du er på avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse</p> <p>Du kan søke om flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse</p> | <p>Når du er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta deg av barnet med funksjonsnedsettelse</p> |

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

Flere helserelevante 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
- Grunnstønnad 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

Hjelpemidler

- PPT
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- NAV Hjelpemiddelsentral

Eksempel



Koordinering av helsetjenester



- Primærlege, kontaktlege 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

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



- Koordinerende enhet - kontakt kommunen
- Foreslå koordinator
- Ansvarsgruppe – inviter fagpersoner ved behov

En «sjelden» individuell plan

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

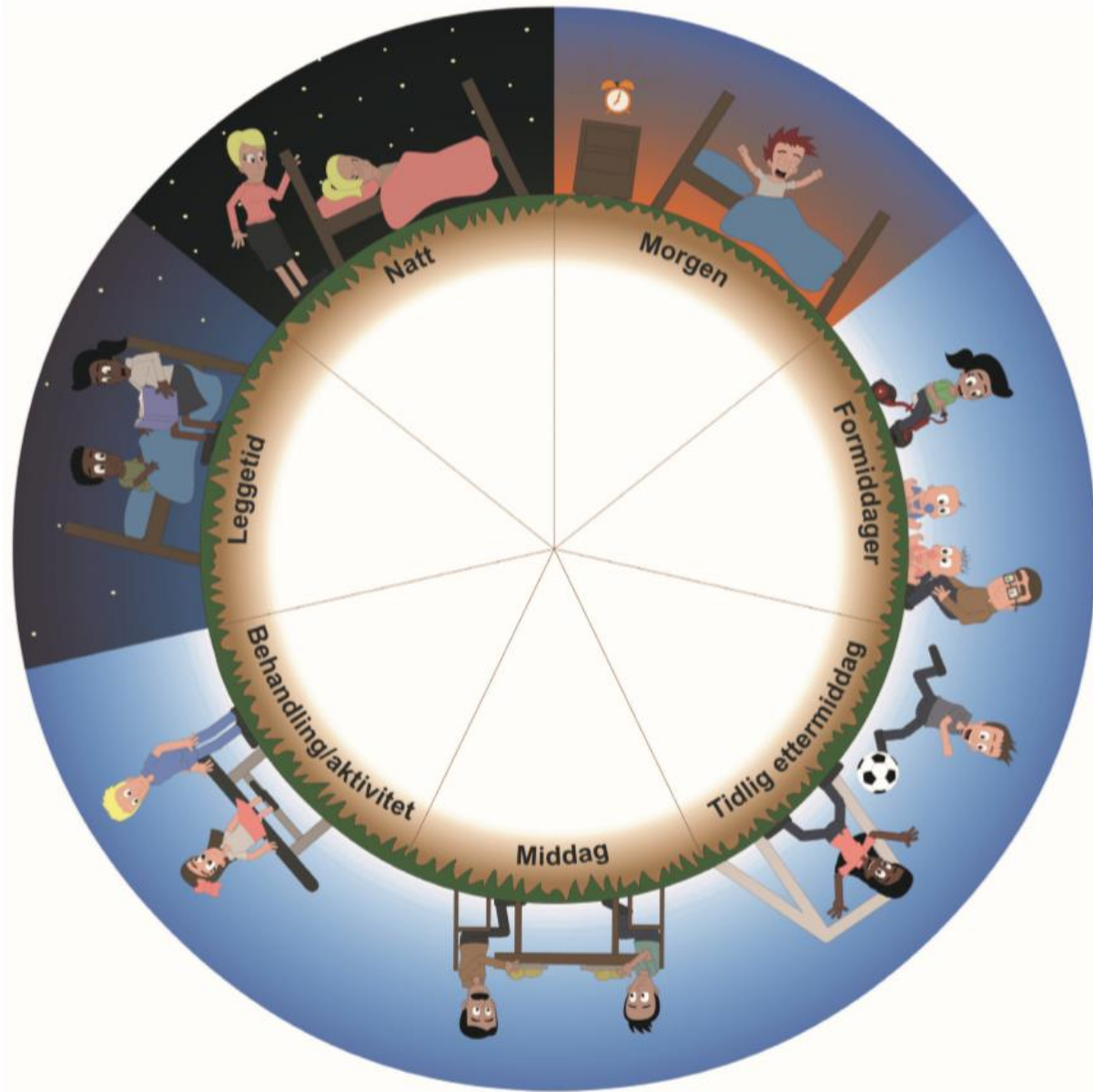


Søknadsprosessen

Søke – saksbehandling – vedtak - klage



Hvordan beskrive?



«...syndrom ersom påvirkerog gjør at jeg....»

- Hva opplever du som utfordrende i hverdagen?
- Hva trenger du hjelp til?
- Hva bruker du ekstra tid på sammenlignet med «friske» personer og andre familier?

Aktuelle veiledere



menneskeverd
mestring
integritet
aktiv
levevilkår
kvalitet
meningsfylt
forsvarlig
verdighet
likestilling
felleskap
deltakelse
rettigheter
likeverd
respekt
tilrettelegging
selvstendig
omsorgsfull
forebyggende

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. Rettingssenteret 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 oppvekstvilkår 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 lettlest 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. |



Lykke til med videre navigering!