



FRAMBU

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

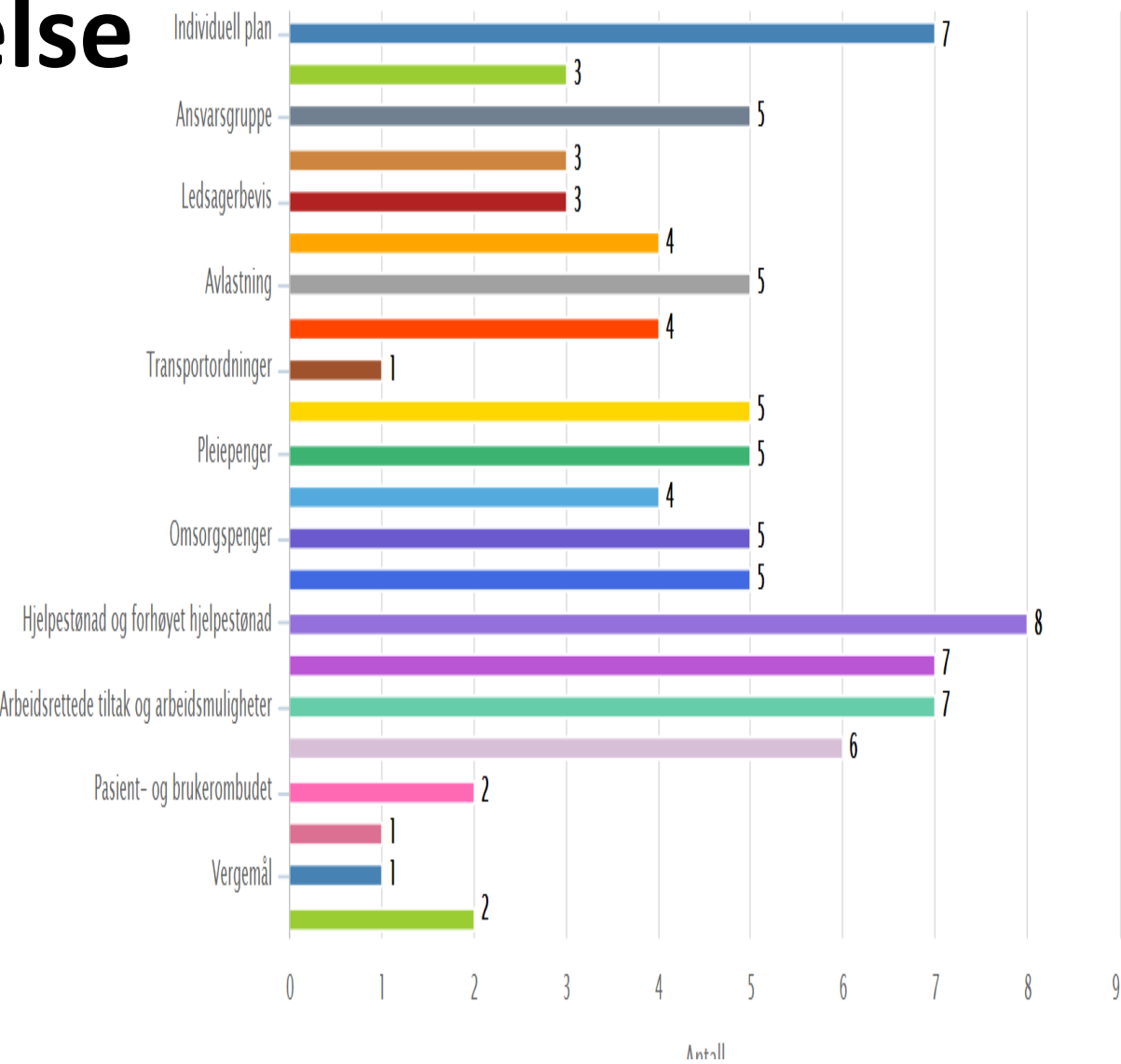
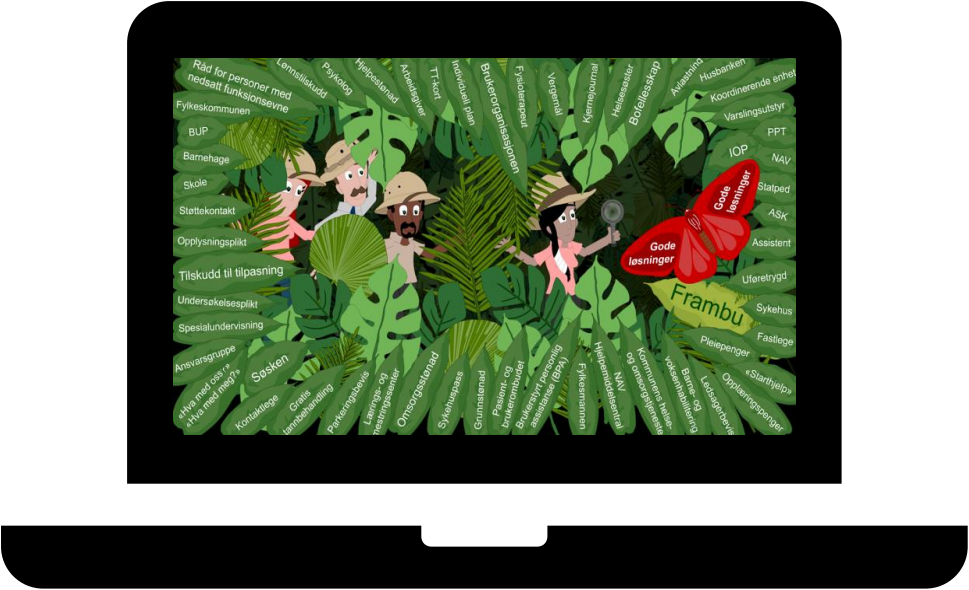
Ytelser, tjenester og individuell plan (IP)

Uke 48, 2019

Malin S. Finsrud, sosionom

Lise B. Hoxmark, seniorrådgiver

Nettbasert kursforberedelse

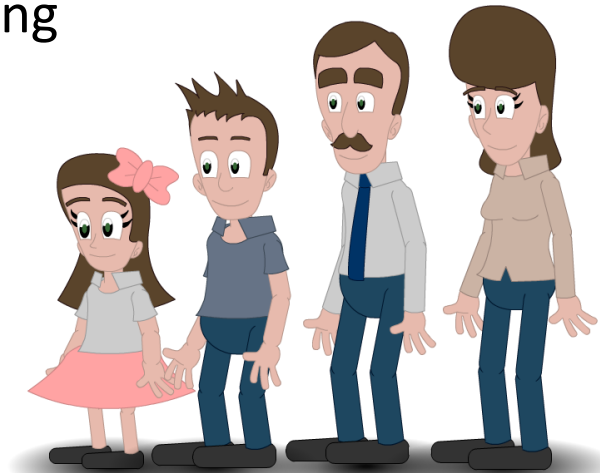


En sjelden diagnose – hva kan du få hjelp til?

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
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

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



Koordinering av helsetjenester



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



Støtteordninger og tjenester i kommunen



Pårørende

- Opplæring og veiledning
- Avlastning
- Omsorgsstønad



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.

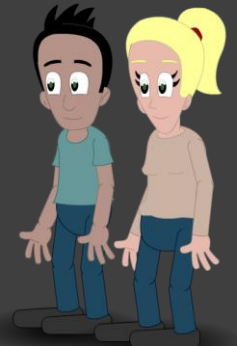
- Hvilke kurs tilbyr habiliteringstjenesten? – meld behov
- Se kurskalendere på kurs.statped.no, nav.no, sjelden.no



Avlastning

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





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	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



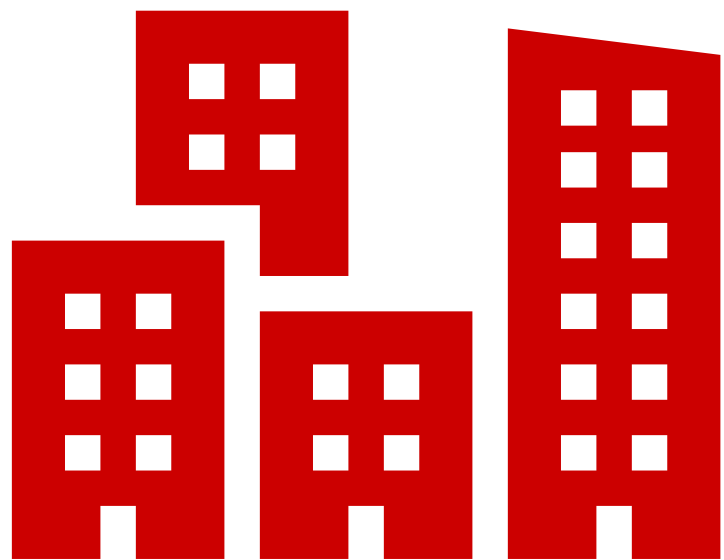
Ledsagerbevis

Ledsagerbevis	
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

- Grunnstønad
- Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad
- 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

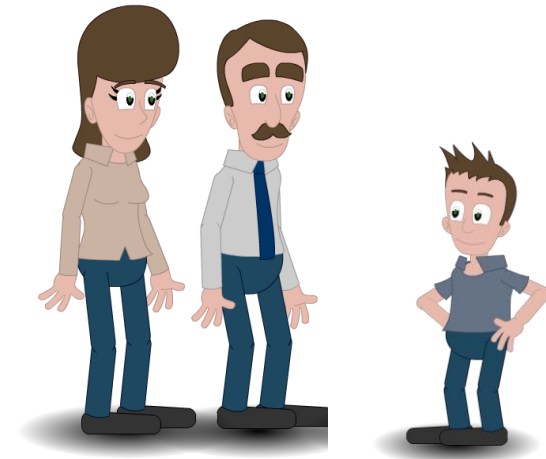
Grunnstønad

- 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
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
- 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



Karrierevei og arbeid

- Hospitering og arbeidsutprøving i skoleløpet
- Råd og veiledning fra rådgivere og andre fagpersoner
- NAV-tiltak
 - I ordinært arbeid?
 - I tilpasset/vernet arbeid?



Opphavsrett/illustrasjon av *1 Lisa Aisato, aisato.no

Vekstbedrift Attføringsbedrift

Kollegaer

Verneombud

Fagforening og tillitsvalgt

Arbeidsgiver

Bedriftshelsetjenesten

Familie og venner

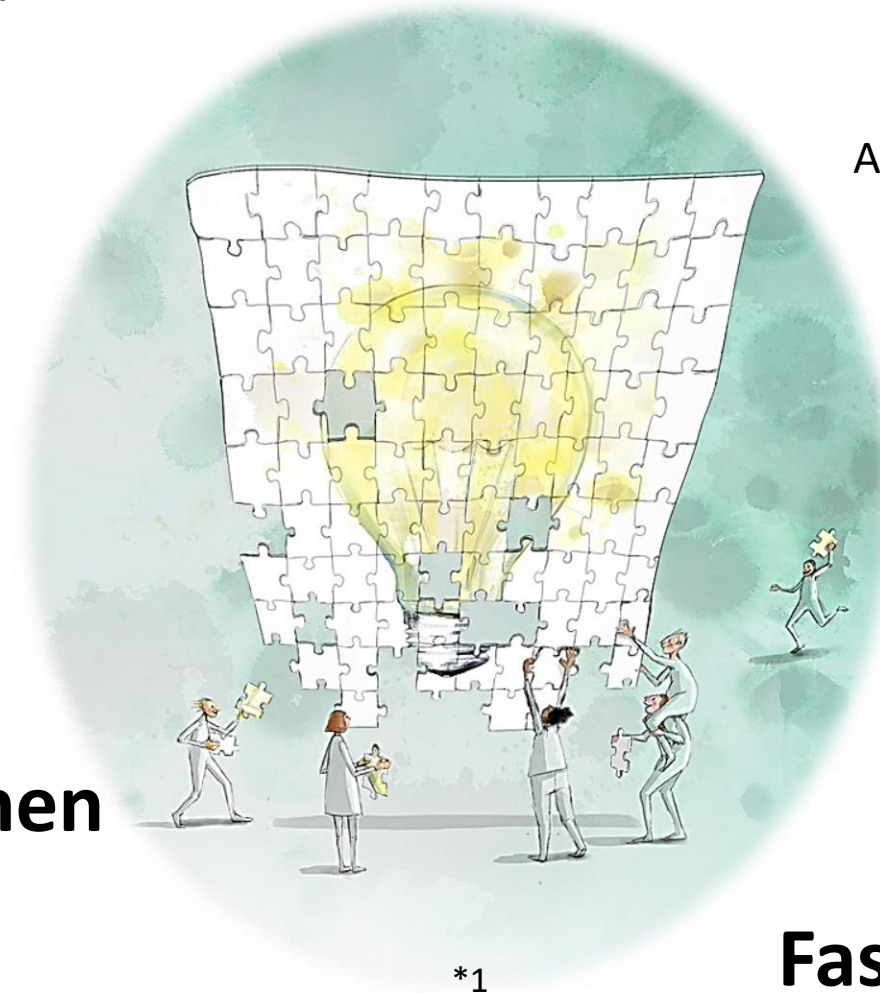
Praktisk bistand og hjelp i hjemmet

Avlastning

Kommunen

Brukerstyrt personlig assistent

Skolerådgivere m.fl.



*1

Helsesykepleier

Arbeidsrettede tiltak

Arbeidsutprøving og -avklaring

Lønnstilskudd

Inkluderingsstilskudd

Hjelpemidler

«Kronisk syk arbeidstaker»

NAV

Fastlege

Helseytelser
(sykepenges,
arbeidsavklaringspenges,
uføretrygd)

idebanken.org er en informasjonstjeneste fra NAV om inkluderende arbeidsliv. Deler ideer og kunnskap om sykefravær, arbeidsmiljø, seniorpolitikk og inkludering

bufdir.no har egne temasider om universell utforming og tilgjengelighet

kunnskapsbanken.net er en nettside fra NAV med artikler som omhandler «arbeid og utdanning» med vekt på tilrettelegging og hjelpemidler

jobbforalle.no er en nettside og møteplass mellom personer som møter utfordringer med å få jobb og arbeidsgivere som ønsker å komme i kontakt med dem

ung.no gir en oversikt over ulike ordninger i høyere utdanning

Studentøkonomi – ekstra ordninger:

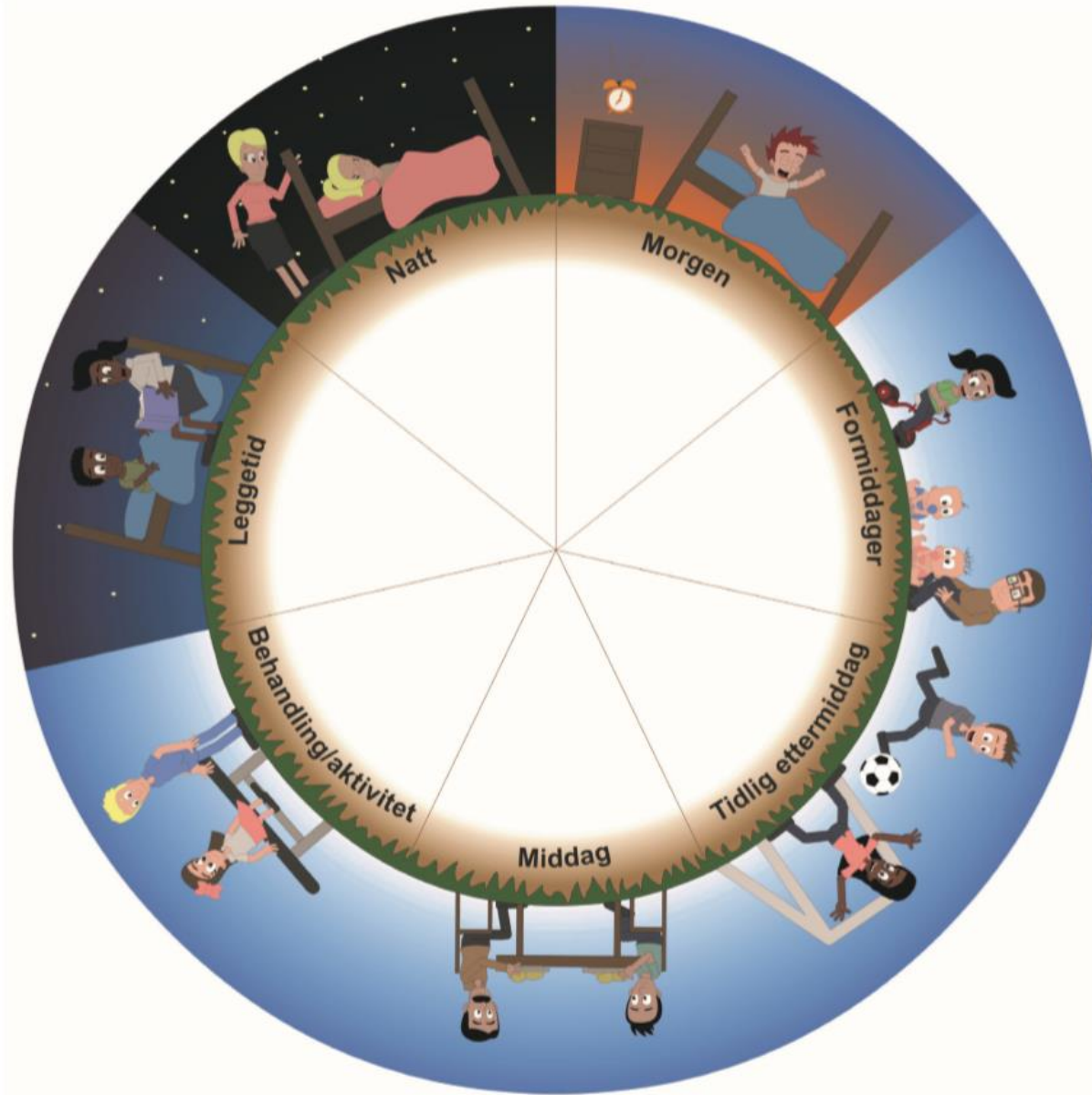
- [Lånekassen](#) kan gi mer i støtte, og for en lengre periode
- [NAV](#) kan vurdere om sykepenger, arbeidsavklaringspenger, utdannings- og arbeidsreiser eller hjelpemidler kan være riktig for deg i utdanningssammenheng
- Kanskje du kan søke et legat fra [Legathåndboken](#)?

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

levevilkår

integritet

aktiv

kvalitet

likestilling

meningsfylt

forsvarlig

verdighet

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. 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 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!