



Rettigheter og muligheter

Digitalt kurs
Barn og unge voksne med
svært sjeldne kromosom-
eller genforandringer

Digitalt kurs Frambu, 14. oktober 2020
Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver/sosionom
Una Stenberg, sosionom, PhD

Rettigheter og muligheter

Digitalt kurs
Barn og unge voksne
med svært sjeldne
kromosom- eller
genforandringer

Spesielt for unge voksne

[Les her om
Endring i tjenester og ytelser
ved fylte 18 år](#)

[Lytt til Frambupodcasten om
samme tema her](#)



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»
Ledsagerbevis
Opplæringspenger
Barne- og voksenhabilitering
Kommunens helse- og omsorgstjeneste
NAV
Hjelpemiddelsentral
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?»
Ansvarsgruppe
Spesialundervisning
Undersøkelsesplikt
Tilskudd til tilpasning
Opplysningsplikt
Støttekontakt
Skole
Barnehage
BUP

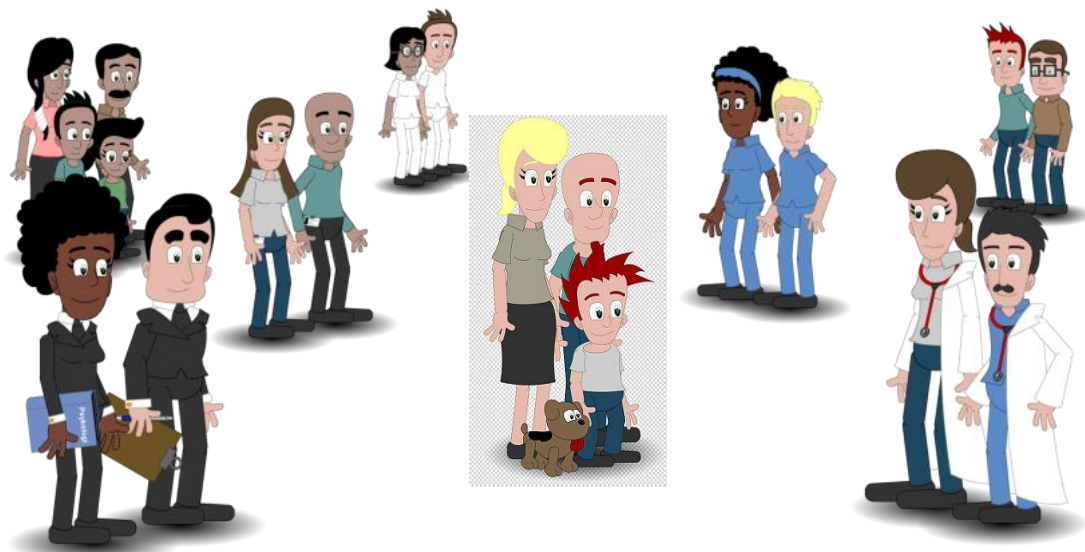
Gode løsninger
Gode løsninger

TR
SSD
NK-SF
NevSom
TAKO
NAPOG
Frambu
NMK
voksenhabilitering
Barne- og voksenhabilitering
Kommunens helse- og omsorgstjeneste
NAV
Hjelpemiddelsentral
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?»
Ansvarsgruppe
Spesialundervisning
Undersøkelsesplikt
Tilskudd til tilpasning
Opplysningsplikt
Støttekontakt
Skole
Barnehage
BUP

Mål for innlegget



Helhet, koordinering og tverrfaglig samarbeid



✓ Ditt liv, din plan



Ditt liv, din plan

Til deg som kan ha behov for langvarige og koordinerte tjenester

Aktiv omsorg – **deltagelse** i hverdagslivet

- Være sammen med familie og andre barn og unge
- Lek og fysisk aktivitet – inne og ute – i lokalmiljøet
- Aktiv ut fra egne interesser – utvikling på egne premisser



En «sjelden» individuell plan

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



Koordinerende enhet kommune

- Overordnet ansvar for IP
- Ansvar for å oppnevne, lære opp og veilede koordinator
- Koordinator skal følge opp person med diagnose og familien, sikre samordning av tjenestene og fremdrift i IP-arbeidet
- ✓ [Les mer i Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#)





Praktisk bistand og
opplæring



Støttekontakt



Brukerstyrt per-
sonlig assistanse



Ledsaging, parkering og transport

Ledsagerbevis

Kommune våpen	Bilde
------------------	-------

.....
kommune

Navn:
Adresse:

Har behov for ledsager(e)

Gyldig til:
.....
Dato Signatur

Ledsagerbevis



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.



Kommunale tjenester for pårørende

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



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



- 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

Mål: Deltagelse

- Tilsyn, overvåking
- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Stimulering, opplæring, trening, støtte, motivering
- Gjennomføring av og trening i alternativ og supplerende kommunikasjon - ASK

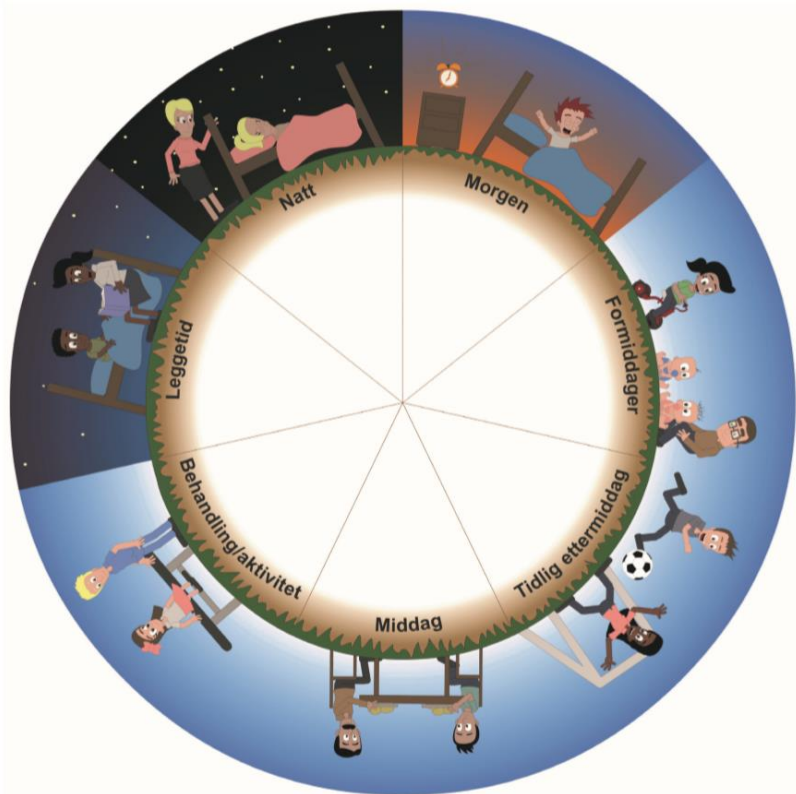
Meromsorgsbehov

- Medisinsk behandling
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid
- Dette er ikke *spesielle* behov

Mål: Deltagelse

Hvordan beskrive?

« X diagnose er ... som påvirker ... og gjør at mitt barn... »



- Hva trenger ditt barn hjelp til?
- Hva skjer når hjelpen ikke gis?
- Hva bruker du ekstra tid på sammenlignet med «friske» personer og andre familier?

Døgneklokke

- Dagliglivets personlige, praktiske og sosiale gjøremål
- Hva bruker dere ekstra tid på?
- Hvem kan bekrefte dette?
- **Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp**
- ✓ Få hjelp til å vurdere hva [normalomsorg](#) er hos Handikappede Barns foreldreforening
- Snakk med helsesykepleier i kommunen

Søk pleiepenger digitalt

Link: <https://pleiepengesoknad.nav.no/>

<https://pleiepengesoknad.nav.no/>

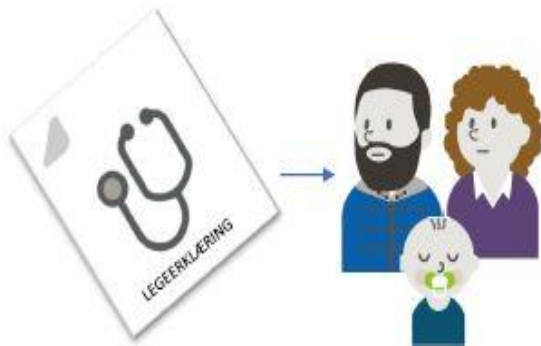
1 LEGEN

- skriver legeerklæringen for pleiepenger som vanlig



2 LEGEN

- skriver ut legeerklæringen
- gir den til omsorgspersonene



3 OMSORGSPERSONENE

- fyller ut den digitale søknaden
- tar bilde av legeerklæringen og laster den opp som vedlegg
- sender søknaden til NAV



Pleiepenger - graderte

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

Pleiepenger – graderte

- § 9-11 tredje ledd, jf. fjerde ledd
 - 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
- ✓ [Les mer om graderte pleiepenger i NAVs rundskriv](#)
- ✓ [Se forskrift](#)

Hjelpestønad

Forhøyet
hjelpestønad

Grunnstønad



Grunnstønad - krav til sammenligning

- Nødvendige ekstraavgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med «friske» personers tilsvarende utgifter
- Sammenligningsgrunnlag: [SIFOs referansebudsjett for forbruksutgifter for 2020](#)
- Unntak klær og sengetøy: Personer med diagnose hyperkinetiske forstyrrelser, herunder ADHD med hyperaktivitet, får etter søknad innvilget sats 1 uten dokumentasjon

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 søke?

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

Søknadsskjema om helse- og omsorgstjenester
Trenger du hjelp til utfylling av søknaden, kan du ta kontakt med din hydel på telefon 02180.

Fødselsnummer:	
Navn:	Sivil status:
Adresse:	Fødselsdato:
Postnr./sted:	
Bor du alene? (sett kryss) Ja ☐ Nei ☐	
Nærmeste pårørende (navn):	Telefon privat:
Adresse:	Slektsforhold annen tilknytning:
	Telefon:

Hier beskriver du dine hjelpebehov og hvilke tjenester du mener du trenger (bruk eventuelt eget ark):

Ordvalg og argumentasjon

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

Klage

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



Fylkesmannen.no



Helseklage
Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten

Klagesaker Fylkesmannen 2017, 2018, 2019

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

- Praktisk bistand og opplæring: 42 %; 55 %; 47 %
 - Støttekontakt: 38 %; 44 %; 31 %
 - Brukerstyrt personlig assistanse (BPA): 40 %; 41 %; 39 %
 - Avlastning: 49 %; 48 %; 55 %
 - Omsorgsstønad (omsorgslønn): 33 %; 28 %; 47 %
- ✓ Les mer i [Helsetilsynet årsrapport 2019](#)

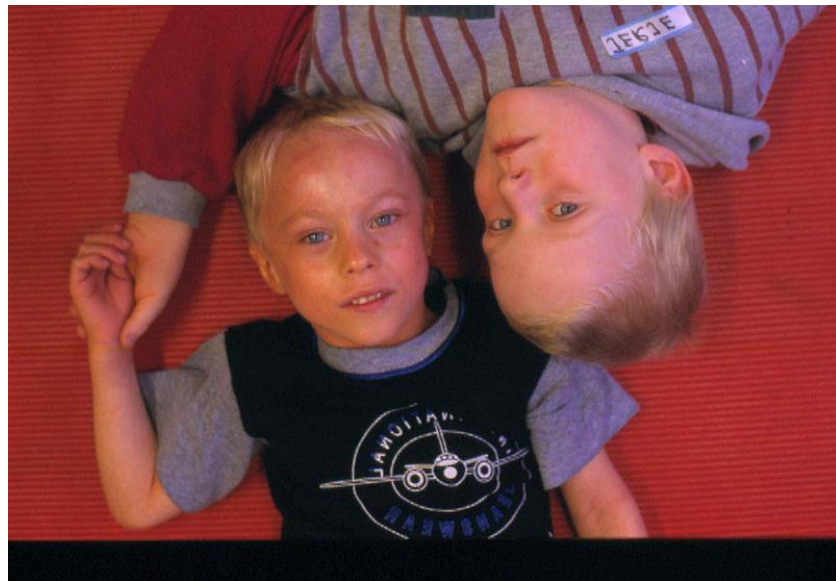
- Informerer om rettigheter og tjenestetilbud
- Forklarer vedtak
- Informerer om klageprosess
- Bidrar i utforming av klage
- Bistår i dialog med tjenesteytere
- Bistår i kontakt med Fylkesmannen og Norsk Pasientskadeerstatning



Ill: Pixabay

Sivilombudsmannen

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



Sivilombudsmannen

- Menneskerettighetenes plass i kommunens og Fylkesmannens vurderingen av saker og klagesaker

✓ Retten til kontradiksjon og håndtering av menneskerettslige anførsler i en sak om helse- og omsorgstjenester Sak 2020/292

8 NYHETER Helgelands Blad 17. august 2020

Generalsekretær glad for Sivilombudsmannens uttalelse – Viktig avgjørelse for alle funksjonshemmede

RETTIGHETER: Sivilombudsmannens avgjørelse som gjelder en funksjonshemmet kvinne i Alstahaug, kan få stor betydning for alle i samme situasjon i hele Norge. Det fastslår generalsekretær Hedvig Ekberg i Norsk forbund for utviklingshemmede.

Leif Steinholt
lsh@blad.no 95038391

– Vi er fantastisk glad for Sivilombudsmannens uttalelse! Dette er noe vi har slitt med lenge.

Det sier generalsekretær Hedvig Ekberg i Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), etter at sivilombudsmann Hanne Harlem har slutt

FAKTA

Omstridt flytting

■ 13. april 2018 vedtok Alstahaug kommune å overføre en funksjonshemmet kvinne fra saksbehandling i foreldrenes hus til en kommunal bolig.

■ Overføringa skjedde mot sterke protester fra foreldrene, som kalte det tvangsflytting.

■ Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) engasjerte seg til fordel for kvinnen, og fikk rolle som hennes fullmektig.

■ Advokat Petter Mødal Nitskog brakte Fylkesmannens behandling av klagen på kommunens vedtak inn for Sivilombudsmannen.

■ En uttalelse dater 2. juli konstaterte Sivilombudsmannen at Fylkesmannens behandling er beheftet med sakso-behandlingsfeil.



III: Pixabay

Dokumenter til hjelp

- ✓ [FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne CRPD](#)
- ✓ [FNs barnekonvensjon](#)

