

Velkommen tilbake



Tema: Ytelser og tjenester

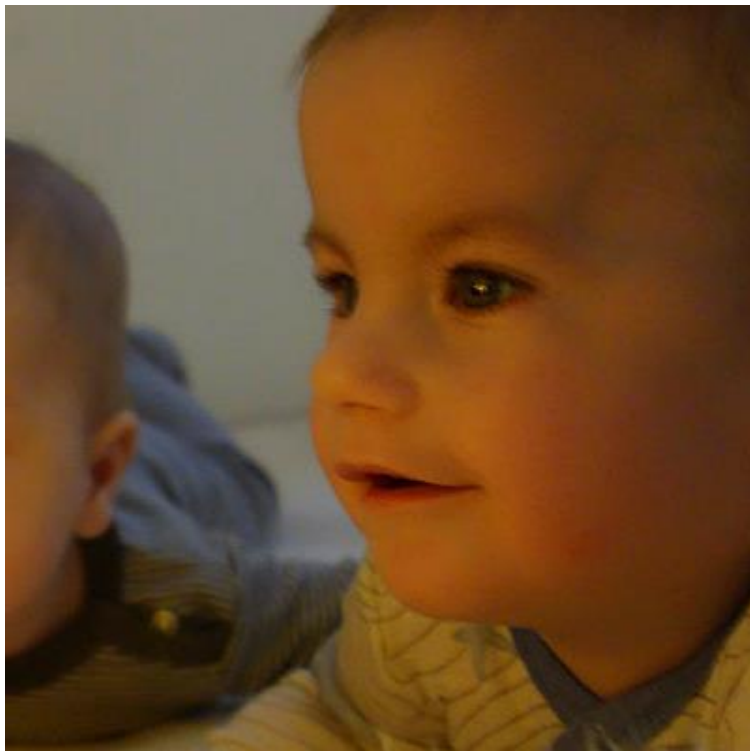
Una Stenberg, sosionom/forsker



Agenda for denne sesjonen:

- Å ha et barn eller en ungdom med en sjelden diagnose
- FN-konvensjonen
- Forskning på foreldreerfaringer fra Norge
- Individuell plan (IP), ansvarsgruppe og koordinerende enhet
- Lovgrunnlaget – med noen eksempler på ulike rettigheter
- Søke tjenester – gode tips
- Klage og ombudsordninger

Når barnet har en sjelden diagnose..



En diagnose er ny kunnskap
om hvem vi er og hvordan vi
kan leve med dette hjemme
hos oss







FNs konvensjon
om rettighetene til
mennesker med nedsatt funksjonsevne

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (ofte forkortet til CRPD)

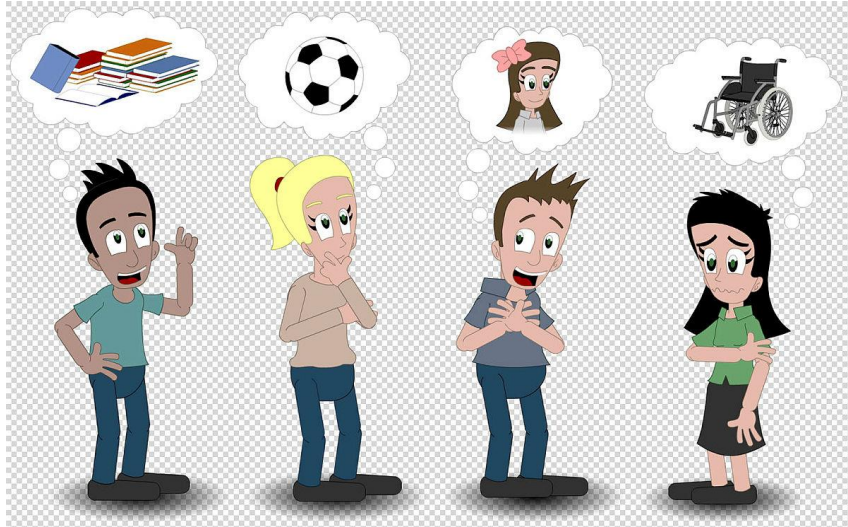
Hovedformålet er å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette



Grunnleggende prinsipper i FN-konvensjonen



- Respekt for menneskers likeverd og selvstendighet, deres uavhengighet og frihet til å gjøre egne valg
- Ikke-diskriminering
- Full deltakelse i samfunnet
- Respekt for ulikheter og aksept
- Like muligheter
- Tilgjengelighet
- Likestilling
- Respekt for utviklingen av barn med nedsatt funksjonsevnes muligheter og respekt for barnets rett til å bevare sin identitet



- «Vi, som alltid har sårbarheten litt nærmere, som alltid opplever at en del butikker og museer er stengt for oss, sier: Velkommen til funksjonshemmingen. Den oppstår når avstanden mellom samfunnets forventninger til deg og den faktiske kroppen din er for stor»

- (Grue og Jackson, 2020)



FRAMBU kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Select Language ▼

[OM OSS](#)

[KONTAKT](#)

[AAA](#)

Powered by Google Translate



[SØK](#)



[MENY](#)



Diagnoser

[Les mer om diagnosene vi jobber med her](#)



Tjenester

[Dette kan vi hjelpe deg med](#)





FRAMBU kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Select Language ▼

[OM OSS](#)

[KONTAKT](#)

[AAA](#)

Powered by Google Translate



[SØK](#)



[MENY](#)

[DIAGNOSEOVERSIKT](#)

[TEMA-ARTIKLER](#)

[KURSKALENDER](#)

[NYHETER](#)

[TJENESTER FRA FRAMBU](#)

[Dokumentasjon og kommunikasjon](#)

[Forskning og utviklingsarbeid](#)

[Informasjon og veiledning](#)

[Kurs fra Frambu](#)

[Bidrag i utdanning](#)

[Besøk på Frambu](#)

[OM OSS](#)

[Ansatte](#)

[Kontakt oss](#)



[Diagnoser](#)

[Les mer om diagnosene vi jobber med her](#)

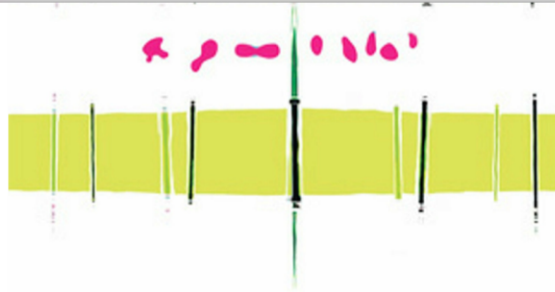


[Tjenester](#)

[Dette kan vi hjelpe deg med](#)



- +[Å få en sjelden diagnose](#)
- +[Aktivitet og deltakelse](#)
- +[Akuttplan](#)
- +[Aldring ved sjeldne diagnoser](#)
- +[Barnepalliasjon](#)
- +[Behandling](#)
- +[Ernæring](#)
- +[Flytte hjemmefra og oppfølging i eget hjem](#)
- +[Genetikk](#)
- +[Hjelpemidler og tilrettelegging i hverdagen](#)
- +[Læring og utvikling](#)
- +[Muligheter og rettigheter i opplæring](#)
- +[Overganger](#)
- +[Pårørende](#)
- +[Psykisk helse](#)
- +[Rettigheter og tiltak](#)
- +[Seksualitet](#)
- +[Sorg etter tidlig, men ventet død](#)

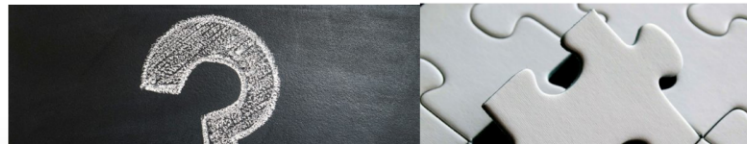


Tema-artikler

Våre fagpersoner jobber jevnlig med å skrive artikler om tema de ofte får spørsmål om. Spørsmålene eller problemstillingene kommer frem under våre kurs, på veiledningstjenester og på telefon og e-post, og selv om de mange ganger er knyttet til enkeltdiagnoser, er de ikke nødvendigvis diagnosespesifikke.

Diagnosene Frambu jobber med kan være veldig ulike, men mange har også mye til felles. Vi har derfor samlet informasjon og råd vi mener kan være aktuelle for flere i egne temaartikler. Du finner dem i menyen under overskriften Tema. Klikk på + ved siden av den alfabetiske oversikten for å se artiklene under det enkelte temaet.

Vi håper artiklene vil være til nytte og tar gjerne imot forslag til andre tema vi bør omtale!



- Rettigheter og tiltak

Det norske trygdesystemet

Ansvarsgruppe

Arbeid – rettigheter og tilrettelegging

Avlastning – overveielser

Avlastning – rettigheter

Brukermedvirkning

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Døgnsklokke

Endring i tjenester og ytelser ved fylte 18 år

Fullmakt til å hente ut barns medisiner

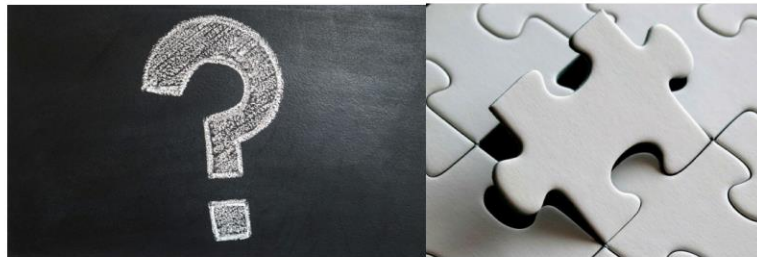
Funksjonshemmedes rettigheter i Norge

Fysioterapi

Grunnstønad

Hjemmesykepleie og andre helsetjenester i hjemmet

Hjelpemidler og





FRAMBU kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Select Language ▼

[OM OSS](#)

[KONTAKT](#)

[AAA](#)

Powered by Google Translate



[SØK](#)



[MENY](#)

[Frambu](#) > [Tema](#) > Døgneklokke

[Tema](#)

+ [Å få en sjelden diagnose](#)

+ [Aktivitet og deltakelse](#)

+ [Akuttplan](#)

+ [Aldring ved sjeldne diagnoser](#)

+ [Barnepalliasjon](#)

+ [Behandling](#)

+ [Ernæring](#)

+ [Flytte hjemmefra og oppfølging i eget hjem](#)

+ [Genetikk](#)

+ [Hjelpemidler og tilrettelegging i hverdagen](#)

Døgneklokke

Pårørendes oppgaver knyttet til barn/unge/voksne med en sjelden diagnose – huskeliste og assosiasjonshjelp

Her gir vi en oversikt over områder der pårørende til barn, unge og voksne med en sjelden diagnose ofte har en omsorgsfunksjon som innebærer ulike oppgaver. Utgangspunktet er at personen med den sjeldne diagnosen skal oppnå samfunnsmessig likestilling, likeverdighet og deltagelse.

Personer som har en sjelden diagnose, har som regel behov for bistand på flere livsområder fordi konsekvensene av diagnosen kan skape komplikasjoner av medisinsk, psykologisk, sosial, fysisk, pedagogisk, kognitiv, kommunikasjonsmessig og/eller atferdsmessig art.

Frambu anbefaler å bruke en døgneklokke for å beskrive hvordan hverdagene ser ut. Det er en systematisk måte å gå frem på for å få frem alle sider ved de oppgavene som utføres og den omsorgen som ytes for å oppnå deltagelse i samfunnet. Det er nødvendig å få frem forskjellen i oppgaver knyttet til barn, unge og voksne i en sjelden diagnose sammenlignet med en person uten diagnose.



Foreldre/foresatte til barn med funksjonsnedsettelse

- **$\frac{3}{4}$ av foreldre/foresatte er fornøyd med hjelpa når den først er på plass, men:**
- Utmattende prosesser for å få hjelp
- Mangel på informasjon
- Økonomiske belastninger
- Mindre mulighet til sosialt liv, lavere deltakelse i fritidsaktiviteter
- Sliter mer med langvarige helseutfordringer (mødre i noe større grad enn fedre)

Helhet, koordinering og tverrfaglig samarbeid



✓ Ditt liv, din plan



Ditt liv, din plan

Til deg som kan ha behov for
langvarige og koordinerte tjenester

Individuell plan og koordinator kan være noe for deg

IP

Hva er individuell plan?



Individuell plan beskriver hvordan tjenestene du trenger skal virke sammen slik at du får en helhetlig oppfølging. Planen er basert på dine behov og det som er viktig for deg. Planen angir dine mål, hva som skal gjøres, hvem som har ansvar for hva og til hvilken tid. Oppfølging fra andre sektorer som NAV, skole og barnevern inkluderes i planen når dette er aktuelt.

... og hva er en koordinator?

Koordinator er en av dine fagpersoner som koordinerer tjenestene og sikrer fremdrift i arbeidet med din individuelle plan. Koordinator sørger for at du, og eventuelt pårørende, involveres tett i arbeidet med din plan. Ulike yrkesgrupper kan ha rollen som koordinator. Ditt ønske skal vektlegges ved valg av koordinator.



Hvem kan få individuell plan og koordinator?

- Alle som har behov for flere helse- og omsorgstjenester over en viss tid. Behovet trenger ikke å være varig.
- I vurderingen av behovet for langvarige og koordinerte tjenester skal også tiltak fra andre sektorer inkluderes.
- Personer i alle aldre og uavhengig av diagnoser og/eller type funksjonsutfordringer.

Hva vil det si for deg å ha en individuell plan og koordinator?



- Du blir involvert, og planen er basert på dine mål.
- Du har én koordinator som har oversikt over din situasjon.
- Du får ikke nødvendigvis flere tjenester, men du får koordinerte tjenester som samarbeider.
- Du bestemmer hvilke opplysninger som deles mellom tjenestene.

Du opplever at tjenestene henger sammen slik at du kan nå dine mål

Hvordan få individuell plan og koordinator?

Personell i tjenestene skal informere og tilby deg individuell plan og koordinator. Du eller dine pårørende kan også selv be om det. Da kan du kontakte koordinerende enhet i din kommune*. Du kan få koordinator selv om du takker nei til individuell plan.

Hvis du er innlagt på sykehus skal sykehuset tilby deg koordinator, melde behovet for individuell plan videre til kommunen og ved behov bidra i gjennomføring av planen.



* Se informasjon om koordinerende enhet på baksiden

Individuell plan - IP

- Rettighet for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester
- Et verktøy for samhandling
- Individuell opplæringsplan (IOP) og behandlingsplaner kan utdype aktuelle områder og mål
- Gir ikke flere rettigheter



IP innhold

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

En «sjelden» individuell plan



- Diagnosespesifikk informasjon
- Kunnskapsdeling og –overføring
- Spesielt viktig i overganger (skolestart, ungdomstid, ung voksen)
- Familieperspektiv – søsken skal ivaretas (eks ved utagering)

Ansvarsgruppe

- Ikke lovregulert
- Sikre informasjonsflyt og et forpliktende samarbeid
- Ledes ofte av koordinator
- Bør ikke være for stor
- Stadig vurdere hvem som bør være med



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](#)

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



Koordinering av helsetjenester

- Fastlege skal koordinere medisinskfaglige tjenester
- Kontaktlege og koordinator i spesialisthelsetjenesten
- Akuttplan og «sykehuspass»
- ✓ Kjernejournal på helsenorge.no
- ✓ [Les mer i Veileder for kontaktlege i spesialisthelsetjenesten](#)



Helse- og omsorgstjenesteloven



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, 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



§ 3-2 nr. 6

- Helsetjenester i hjemmet
- Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
- Plass i institusjon (barnebolig)

§ 3 - 6

- Opplæring og veiledning
- Avlastningstiltak
- Omsorgsstønad

§ 3-8

- Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)



Støttekontakt - tre former

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2
- Individuell støttekontakt
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Deltagelse i gruppeaktivitet



Les mer om støttekontakt

- ✓ [Ung.no](https://ung.no)
- ✓ [Fritid for alle](#)
- ✓ [Fritid med bistand](#)



Kommunale tjenester for pårørende



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



Avlastning

- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-6
- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Hjemme, dag/kveld/natt; hos privatpersoner; i avlastningsbolig; gruppeavlastning; på annen måte
- Utforming i **samarbeid og dialog** med bruker og omsorgsyter
- Gratis, herunder reise til og fra
- Arbeidstidsregler kompliserer, men løsninger finnes
- Søke tidlig nok
- Kommer i tillegg til hjelpestønad

Avlastning

- Private avlastere er arbeidstakere
- ✓ Forskrift, rundskriv og avtale for avlastere via [lenker hos Handikappede Barns Foreldreforening](#)
- ✓ [Privat ferieavlastning inntil én uke](#)
- Familiens omsorgsoppgaver må være særlig tyngende
- Avlastningsarbeidet må ikke være svært belastende for avlaster

Omsorgstønad

- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-6
- Særlig tyngende omsorgsarbeid – som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen lovfestet rett, men plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby annen hjelp, men det skal legges stor vekt på hva tjenestemottaker mener
- Pensjonsgivende inntekt
- ✓ Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

Brukerstyrt personlig assistanse - BPA

- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-6
- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
- En annen måte å organisere tjenester på
- Personer under 67 år
- Rettighet ved behov over 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer
- Pårørende kan være arbeidsleder
- ✓ [Kort om BPA fra Uloba](#)



Brukerstyrt personlig assistanse

- Personrettet bistand som å stå opp og legge seg, vaske seg, kle av og på seg, toalettbesøk, spise
- Praktisk bistand som rengjøring, klesvask, handling, matlaging, snømåking, praktisk opplæring for å mestre hverdagen
- Bistand til å delta i familieliv, lek, samfunns- og arbeidsliv, ha en aktiv fritid, fungere i sosiale roller



Sagt om BPA av foreldre:

Takk til
assistentene våre
som gir oss
mulighet til å gi
ham et godt og
rikt liv



Les mer om BPA

- ✓ [Rundskriv om BPA I-9/2015](#)
- ✓ [Opplæringshåndbok for BPA. IS-2313](#)
- ✓ [BPA-Portalen](#)
- ✓ [ULOBA](#)
- ✓ [Norges Handikapforbund](#)
- ✓ [NAKU](#)



Rapporter om BPA

- ✓ Rokkansenteret: [Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess](#)
- ✓ Uloba: [Tilstandskartlegging 2019](#) og [Faktaark 2019](#)
- ✓ FFO: [Rettighetsfesting av BPA. Erfaringer fra brukerorganisasjoner](#)
- ✓ NAKU: [BPA Forskning](#)



Deltagelse i hverdagslivet er målet

- 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



Ikke *spesielle* behov

- Fysiologiske og økonomiske behov og ønsker:
Inntekt, bolig, arbeid, helse og utdanning
- Sosiale behov og ønsker:
Gode naboer, familiekontakter og venner
- Psykologiske, politiske og kulturelle behov og
ønsker: Anseelse, politisk frihet og ressurser,
kulturell identitet og aktivitet

• (Erik Allardt, finsk sosiolog)

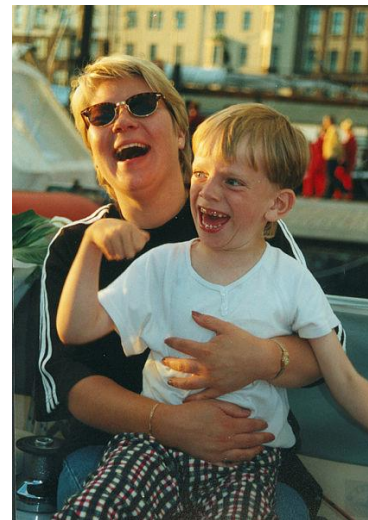
Pasient- og brukerrettighetsloven

- 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



Folketrygdloven

Kapittel 6

Grunnstønad

Hjelpestønad

Forhøyet
hjelpestønad



Kapittel 9

Pleiepenger

Omsorgspenger

Opplæringspenger

Grunnstønad ved merutgifter

- Drift av tekniske hjelpemidler
- Transport. Drift av bil
- Hold av førerhund
- Fordyret kosthold ved vitenskapelig dokumentert spesialdiett
- Slitasje på klær og sengetøy
- Hold av servicehund

Grunnstønad - krav til sammenligning

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

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

• Folketrygdloven. Satser pr 1.1.20

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

Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad

- | | |
|-------------------|--------------------|
| • Pr. måned | • Pr. år |
| • Sats 1 kr 1.229 | • Sats 1 kr 14.748 |
| • Sats 2 kr 2.458 | • Sats 2 kr 29.496 |
| • Sats 3 kr 4.916 | • Sats 3 kr 58.992 |
| • Sats 4 kr 7.374 | • Sats 4 kr 88.488 |

• Folketrygdløven

Pleiepenger	Omsorgspenger	Opplærings- penger
Foreldre eller andre omsorgspersoner er borte fra arbeid fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie	Barn eller barnepasser er syk	Foreldre er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta seg av og behandle barnet med funksjonsnedsettelse
Uttalelse fra sykehus eller hjemmesykehus skal legges ved søknaden	Avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse	opplæring for å kunne ta seg av og behandle barnet med funksjonsnedsettelse
Gjelder til barnet er 18 år	Flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse – etter søknad	

Søk pleiepenger digitalt

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

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

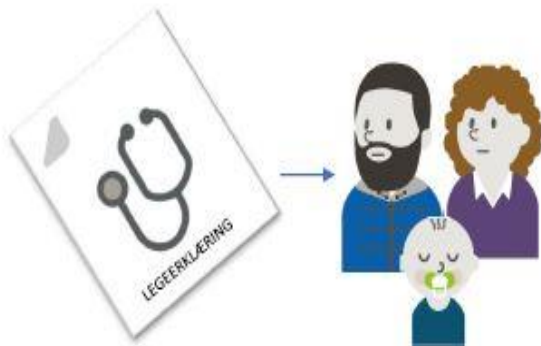
1 LEGEN

- 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

- Minst fire uker i arbeid eller ha mottatt dagpenger, sykepenger, foreldrepenger, pleiepenger eller opplæringspenger
- Inntekten må tilsvare minst en halv G ($G = \text{kr } 101\,351$ fra 1.5.20)
- Må ha hatt tapt arbeidsinntekt

Pleiepenger

- 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](#)

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](#)

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.



Ledsagerbevis – økt deltagelse

- Søk selv om barna er under åtte år
- *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

Ledsagerbevis

Kommune vilpen

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.

Parkering og transport

- Parkeringstillatelse
 - Bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med forflytning. Helhetsvurdering.
 - Søkere som er passasjerer og ikke kan forlates uten tilsyn
 - ✓ [Søknad og Forskrift om parkering for forflytningshemmede](#)
- Transporttjeneste for funksjonshemmede
 - ✓ [Veiledende retningslinjer](#)

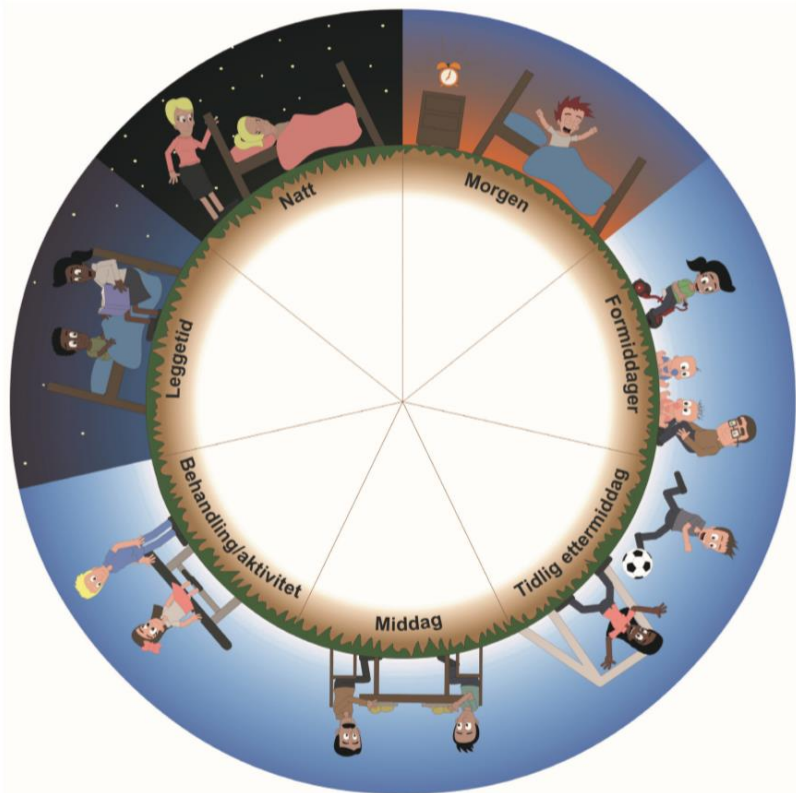


Hvordan søke?

- Bruk egne skjemaer der det finnes
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
 - Beskriv familiens behov grundig (også søskens behov), gjerne med bruk av døgneklokka
- Diagnosespesifikk informasjon i søknaden kan være en fordel ved sjeldne diagnoser
- Disse kan hjelpe: Habiliteringstjenesten, sykehussosionomer, NAV, ansvarsgruppe og koordinator, brukerorganisasjoner, Frambu (men ikke med å skrive søknad eller klage)

Hvordan beskrive?

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



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

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

Døgneklokke - oppsummert

- 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

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

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*

Klage

- ✓ Fylkesmannen: Hvordan klage på helse og omsorgstjenester?
- ✓ NAV Klagerettigheter
- ✓ 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

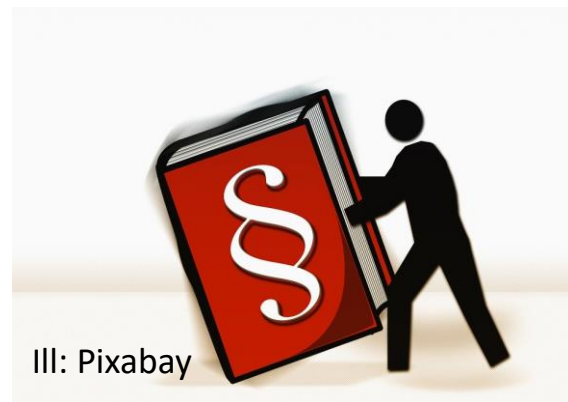
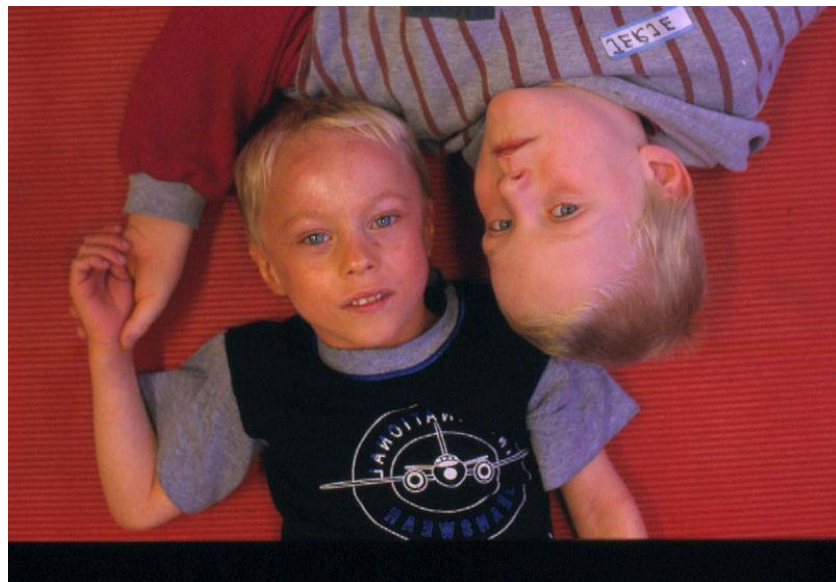
Ombud

- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Barneombudet
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Sivilombudsmannen



Sivilombudsmannen

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



Ill: Pixabay

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
lag04ad no 95038191

– 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

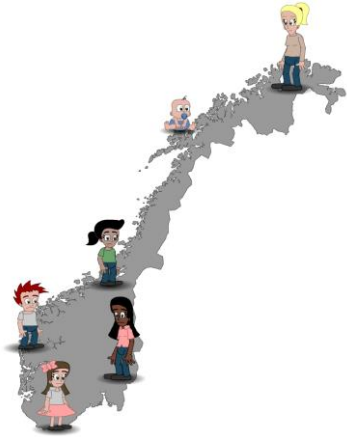
FAKTA

Omstridt flytting

- 13. april 2018 vedtok Alstahaug kommune å overføre en funksjonshemmet kvinne fra sosialtjenestetjenesten i ferdenshus til en kommunal bolig.
- Overføringen skjedde mot sterke protester fra foreldrene, som kalte det mangelfullt.
- Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) engasjerte seg til fordel for kvinnen, og fikk rolle som hennes fullmektig.
- Advokat Petter Meldal Nilsskog brakte Fylkesmannens behandling av klagen på kommunens vedtak inn for Sivilombudsmannen.
- En uttalelse datert 2. juli konstaterte Sivilombudsmannen at Fylkesmannens behandling er beheftet med saklige handlinger.



Brukerorganisasjoner



Opplevelsen
av å være
alene



Stort behov
for å treffe
andre

NFFNF
NORSK FORENING FOR
NEUROFIBROMATOSE

XXY
klinefelter
foreningen



vcfs 22q11

Di George- 22q11 - syndrom



hbf
Handikappede Barns Foreldreforening

Funksjonshemmedes
Fellesorganisasjon

nfu

Norsk Forbund for
Utviklingshemmede

Informasjon på nettet

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon FFO
www.ffo.no/rettighetssenteret
- ✓ [Løvemammaene](#)
- ✓ [Handikappede Barns Foreldreforening HBF](#)
- ✓ [Norges Handikapforbund NHF](#)
- ✓ [Norsk Forbund for Utviklingshemmede NFU](#)
- ✓ [Norsk pasientforening](#)
- ✓ [Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning NAKU](#)
- ✓ [Stiftelsen SOR](#)

- 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

Les mer om pårørende

- ✓ [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#)
- ✓ Familierådgivningskontorene holder kurs for par og enslige - [Hva med oss?](#) eller Hva med meg?
- ✓ Pårørendesenteret.no er et gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud - telefon 90 90 48 48

Hjelpemidler



- ✓ [NAVs nettside om bil og utstyr](#)
- ✓ Inntil kr 2020,- til [rimelige hjelpemidler](#) hvert 4. år
- ✓ [Brukerpass, informasjon fra NHF](#)
- ✓ Hvis [IP godkjennes av hjelpemiddelsentralen](#), forenkles saksbehandlingen

Gruppe 2 bil fra NAV

- Ingen eller sterkt nedsatt gangfunksjon
- Personer som har en utagerende adferd og derfor må skjermes fra førermiljøet i bilen av trafikksikkerhetshensyn
- ✓ [Se Forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel](#)

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
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn



Dokumenter til hjelp – saksbehandling/klage

- ✓ [Veileder for saksbehandling
Helse- og
omsorgstjenesteloven](#)
- ✓ [Veileder i behandling av
klagesaker – fylkesmannen](#)

Saksbehandling av tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven

Veileder til lov og forskrift

Først publisert: 09. februar 2016
Sist faglig oppdatert: 09. februar 2016



Dokumenter til hjelp

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



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
- ✓ [Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030](#)
- ✓ [Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025](#)

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

Dokumenter til hjelp

- ✓ Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten + Veileder
- ✓ Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene
- ✓ Forskrift om en verdig eldreomsorg

Les mer om Aktiv ung

- ✓ [Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse](#)
- Utvikler og sprer kunnskap for å fremme aktivitet og deltagelse på alle livsarenaer for barn og unge med nedsatt funksjonsevne

Aktiv omsorg

- Dagliglivets gjøremål - mer enn omsorgsoppgaver
- Deltagelse, aktivitet og trivsel - sentrale og grunnleggende elementer
- ✓ Rundskrivet [Aktiv omsorg - sentral del av et helhetlig omsorgstilbud](#)
- ✓ Grunnleggende behov omfatter varierte og tilpassede aktiviteter, jf. [Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene](#)

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](#)