



- Sterk på sjelden kunnskap

FRAMBU

Senter for sjeldne
Funksjonshemninger

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8119- Dep
0032 OSLO

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
e-post: info@frambu.no
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud
Org.nr. 971 434 767

Frambu, 1.september, 2010
Deres ref.: 201000615
Vår ref.: hen
E-post til postmottak@bld.dep.no.

Høringssvar - NOU 2009:22 Det du gjør, gjør det helt

Det vises til høringsbrev datert 19.04.2010 Innstilling fra utvalget for bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger fremkommer ikke som en av høringsinstansene. Vi ønsker likevel å belyse problemstillinger rundt barn og unge med sjeldne og lite kjente diagnoser. Selv om hver enkelt diagnose er sjelden, fins det så mange sjeldne diagnoser at det i Norge antas å være 30.000 personer med sjeldne genetiske tilstander.

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, deres familier og tjenesteytere. Frambu har kompetansesenteransvar for ca. 100 sjeldne diagnoser. Hovedoppgaven er formidling av kunnskap via kursvirksomhet, råd og veiledning pr. telefon og via utreiser til lokalmiljøet, samt forsknings- og dokumentasjonsarbeid. Frambu er en viktig møteplass for familier og fagpersoner, noe som bidrar til Frambus omfattende erfaring med problemstillinger i NOU 2009:22..

Mange av Frambus brukere har behov for sammensatte tjenester. Mange sjeldne diagnoser krever i seg selv kontakt med mange instanser og vår erfaring er at pårørende for ofte fungerer som koordinerende instans. Psykiske vansker kan være del av selve diagnosen eller mer indirekte relatert til denne, som ved sosiale vansker eller ved depresjon knyttet til gradvis tap av funksjoner. Få fagpersoner i det ordinære tjenesteapparatet kjenner til hver enkelt sjeldne diagnose eller konsekvensene av den. Dette gjelder både spesialisthelsetjenester, lokale helse- og sosialtjenester, skole og utdanning og NAV.

Frambu ønsker kun å kommentere de tiltakene som er mest sentrale ut fra vår erfaring med sjeldne diagnoser og vil også begrunne synspunktene med fokus på sjeldne diagnoser.

Kommentarer til enkelte av utvalgets forslag

6.2.4 Individuell plan og koordinerende instans

Frambu støtter forslaget om at individuell plan forankres i opplæringsloven og barnehageloven. Barnehagen og skolen er en viktig arena i barnas liv, og det bør være en plikt for skolen og barnehagen, på lik linje med kommunens helse- og sosialtjeneste, til både å igangsette og samarbeide om individuell plan

Når det gjelder forslaget om rett til personlig koordinator er dette en viktig forbedring for brukere med sjeldne funksjonshemninger. Behovet for kompetanse og informasjon om den sjeldne diagnosen er en viktig grunn til at én tjenesteyter skal ha et koordinerende ansvar.



- Sterk på sjelden kunnskap

FRAMBU

Senter for sjeldne
Funksjonshemninger

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
e-post: info@frambu.no
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud
Org.nr. 971 434 767

6.3.5 Lavterskeltilbud innen psykisk helsevern

Frambu støtter forslaget om å tydeliggjøre kommunenes ansvar for psykisk helsearbeid og forslaget om styrket psykologtjeneste i kommunene.

Psykisk helsevern på samme forvaltningsnivå som andre instanser legger til rette for at kunnskap om den sjeldne diagnosen og dens konsekvenser kan bli kjent og anvendt i et helhetlig tilbud. For familier med stor praktisk belastning grunnet diagnosen, kan også det å slippe reiser til et spesialisthelsetilbud i seg selv være viktig.

Vår erfaring er at mange av de omtalte yrkesgrupper innenfor dagens eksisterende lavterskeltilbud kan gi gode tjenester til utsatte barn og unge. Økt antall psykologer er imidlertid en spesielt ønskelig styrking av det lokale tilbudet innen psykisk helsevern. Fra vårt ståsted må også nevnes at en samtidig styrking av kunnskap om habilitering i psykologutdanningen, vil gi ennå bedre effekt av en styrket psykologtjeneste.

6.4.3 Tidlig innsats

Frambu støtter forslaget om at det gjennomføres en generell kartlegging i form av sjekklister som omfatter barnets sosiale, emosjonelle og atferdsmessige utvikling og at observasjon av barnet også bør foregå i andre settinger og situasjoner enn kun ved besøk på helsestasjonen. En slik bredere kartlegging som omfatter flere settinger og som avdekker barnets funksjoner på flere områder vil komme barn med sjeldne diagnoser til gode. Siden kunnskapen om sjeldne diagnoser er liten, vil en slik kartlegging avdekke mer om barnets funksjoner, samt også kunne avdekke skjulte funksjonshemninger. Frambu har også erfaring med at det kan gå lang tid før barn med en sjelden diagnose får diagnosen og adekvat tilrettelegging, og en mer generell kartlegging i førskolealder med en påfølgende forpliktelse til oppfølging, kan være med å endre dette.

6.7.4 Samordning av lovverk

Frambu støtter forslaget om at sosialtjenestelovens resterende del og kommunehelsetjenesteloven etableres som ett felles lovverk. Mange barn med sjeldne diagnoser mottar tilbud under begge lovverkene og en samordning av lovverket vil være med på å gjøre lovverket og tjenestetilbudet mer oversiktlig for familiene det gjelder. Frambu tar ikke stilling til om barnevernloven skal inn under samme lovverk.

6.10.2 Henvisningsrett til psykisk helsevern

Frambu støtter forslaget om at denne utvides til å gjelde PP-tjeneste, psykologer og helsesøstre.

Det varierer mye i hvilken grad barn og unge med sjeldne diagnoser har kontakt med fastlege, siden helsevansker knyttet til diagnosen av og til ivaretas i spesialisthelsetjenesten. Spesielt i slike tilfeller, der helsevanskene i seg selv kan være svært sammensatte og forutsette mange kontaktflater bare rent medisinsk, er Frambus erfaring at det oppleves som en unødvendig og forsinkende tilleggsbelastning å måtte gå til fastlege kun for henvisningsformål.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger


Tove Wangensten, Direktør


Heidi E. Nag, Spesialpedagog