



Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 Dep
0030 Oslo

postmottak@bld.dep.no

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

Frambu, 29. april 2013
Vår ref.: 2013/5 U43 LBH

Hørings svar fra Frambu om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) takker for at vi fikk delta på den åpne høringen om temaet den 19. april 2013. Vi slutter oss i hovedsak til de synspunktene som ble fremlagt under høringen. Av tidshensyn har vi ikke kommentert alle områdene i høringsnotatet.

Frambu er en *nasjonal kompetansetjeneste* for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger og reguleres av en forskrift til spesialisthelsetjenesteloven¹. I dette ligger det en erkjennelse: Det å ha en sjelden diagnose er en kompliserende faktor som kommer i tillegg til de utfordringene personer med nedsatt funksjonsevne har. Informasjon om Frambu og Frambus sjeldne diagnoser, finnes i vedlegg 1.

For kort høringsfrist

Frambu beklager at den skriftlige høringsfristen er så kort for et dokument som skal danne grunnlaget for levekårene til mennesker med utviklingshemning og deres familier i årene fremover.

Frambu mener at det er viktigere at den varslede Stortingsmeldingen gir et korrekt bilde av dagens situasjon og at den får frem de beste innspillene til hvordan praksis bør være, enn at den blir ferdig før sommeren. Stortingsmeldingens kvalitet avgjør om den oppfattes som troverdig av mennesker med utviklingshemning og deres familie, brukerorganisasjonene, ansatte som arbeider for, med og sammen med mennesker med utviklingshemning og deres familie, partene i arbeidslivet og administrative og politiske beslutningstagere. Dette er spesielt viktig på et område der statlige beslutninger og føringer skal påvirke et sterkt kommunalt selvstyre. Ettersom Frambu er landsdekkende, får vi et godt innblikk i både positive og negative sider ved dette selvstyret.

¹ FOR 2010-12-17 nr 1706: Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Tungt og uklart dokument

Høringsnotatet er tungt å lese og fremstår som uklart og uoversiktlig. Dette gjør det vanskeligere å få tak i selve innholdet. Det er to grunner til dette. Den ene er at det er vanskelig å skille det som gjelder mennesker med utviklingshemning spesielt fra det som gjelder personer med nedsatt funksjonsevne generelt. Den andre er at de ulike temaområdene omtales forskjellige steder slik at det blir vanskelig å få oversikt over helheten innenfor hvert temaområde. Disse forholdene gjør det også vanskelig å utarbeide en oversiktlig høringsuttalelse.

Frambu mener at Stortingsmeldingen må få en tydeligere og mer oversiktlig form enn høringsnotatet.

Tilsløring av behov

Det synes å være liten konsistens i bruken av antallsbegreper som *noen*, *flere* og *mange* i høringsnotatet. Det er mulig dette skyldes uklare definisjoner av mennesker med utviklingshemning, men formuleringene fremstår ikke slik.

Frambu mener at formuleringene svekker inntrykket av at mennesker med utviklingshemning har behov for bistand. Dessuten bidrar inkonsistensen til å skape uklarhet. Dette er alvorlig i et notat som tar for seg levekår og tiltak for denne målgruppen.

Her er noen eksempler der vi har understreket antallsbegrepene vi reagerer på:

Eksempel 1

På side 26, pkt. 7.1 står det "At noen [mennesker med utviklingshemning] er nødt til å benytte offentlige tjenester ved større eller mindre gjøremål kan innskrenke den enkeltes frihet til å styre eget liv."

Eksempel 2

På side 85, pkt. 14.2.1 står det at "Bofelleskap er en ønsket og god boform for mange utviklingshemmede."

Eksempel 3

På side 47, pkt. 10.2 står det at "Noen overganger innebærer særlige utfordringer for personer med utviklingshemning og deres familier, som skifte mellom skoler, overgang fra skole til arbeidsliv/dagaktivitet og utflytting fra foreldrenes hjem med etablering i eget hjem."

På side 62, pkt. 11.4.4 står det at "Flere foreldre, barn og unge erfarer utfordringer ved overgang fra barnehage til skolestart, fra barnetrinn til ungdomstrinn, fra ungdomsskole til videregående opplæring og fra videregående opplæring til arbeidsliv."

Utsagnene i eksempel 3 er ikke konsistente. De stemmer heller ikke med det som fremkommer i Kunnskaps-senterets innledning i en rapport om overganger fra 2012² der det står:

² Effekt av tiltak for å lette livsoverganger for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Rapport fra Kunnskaps-senteret nr 08–2012, Systematisk oversikt

"Overganger mellom ulike livsfaser innebærer store utfordringer for barn og unge, og slike utfordringer er desto større for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Med begrepet funksjonsnedsettelse mener vi her ulike former for både psykiske og fysiske funksjonsnedsettelse. Ifølge Stortingsmelding Nr. 18 (2010-2011) "Læring og felleskap" savner mange foreldre som har barn med behov for særskilt støtte i opplæringen, tilstrekkelig oppfølging. Mange har gitt uttrykk for at overganger er vanskelige og at koordineringen mellom ulike offentlige instanser svikter."

Ideologi vs. hverdagsliv

Ideologien har fått stor plass i høringsnotatet, mens det er behov for en grundigere gjennomgang av forholdene i hverdagen ute i kommunene på de enkelte temaområdene. Det er lett å være enig i ideologien, men Frambus erfaring er at det er lang avstand fra denne ideologien til hverdagslivet for mennesker med utviklingshemning og deres familie. Dette gjelder spesielt for voksne med utviklingshemning som bor for seg selv.

Frambu har fått en forståelse av at rapporten fra BUFDIR "Slik har jeg det i dag", er noe mer fylldig på viktige områder. Dersom dette er tilfelle, bør mer derfra tas inn i Stortingsmeldingen.

Selvbestemmelse og samfunnsdeltagelse

Dette er fremhevet som sentrale verdier mange steder i høringsnotatet. Det er vanskelig å være uenig i at mennesker med utviklingshemning skal få bestemme så mye som mulig i eget liv og delta i samfunnet. Det er likevel viktig å ha med seg noe forutsetninger og perspektiver i dette.

Frambu mener at opplæring i, og gjennomføring av, selvbestemmelse i dagliglivet og høy grad av samfunnsdeltagelse krever at det er kompetanse, kapasitet og kultur for dette blant ansatte og tilstrekkelige ressurser stilt til rådighet fra kommunen. Vi velger å forstå det som sies i høringsnotatet om politisk deltagelse i mange sammenhenger og på ulike nivåer som et uttrykk for toppen av et deltagelseshierarki. Selvbestemmelse og politisk deltagelse forutsetter nærmest at enkeltvedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester har konkrete formuleringer med dette for øye. Så lenge slik konkretisering er vanskelig å oppnå i mer elementære sammenhenger, er vi i tvil om gjennomføringsmuligheten er til stede.

Selvbestemmelsestrening og selvbestemmelsesutøvelse krever god tid for å kunne utnytte enhver naturlig mulighet til å øve seg opp i og prøve ut å ta beslutninger. God tid har med ressurser å gjøre.

En annen viktig forutsetning har med organiseringen av tjenestene å gjøre. Det handler spesielt om det antall personer mennesker med utviklingshemning har rundt seg til daglig dersom ansatte ikke går i langturnusordninger og de ikke har BPA. Det er en meget krevende oppgave å lære seg selvbestemmelse i møte med en lang rekke

ansatte som har ulike forventninger og ulike måter å opptre på. Det er derfor særlig nedslående å lese høringsnotatet om retten til BPA³ der det står følgende på s. 23:

"En konsekvens av den foreslåtte løsningen vil være at brukere som kan ha betydelig behov for regularitet og faste rammer i sitt tjenestetilbud, vil falle utenfor rettigheten dersom de ikke har behov for et stort antall timer. Dette selv om et BPA-tilbud til brukere med lavere timetall av ulike grunner vil kunne fungere godt innenfor samme økonomiske ramme som praktisk bistand. En innføring av en rettighet på nasjonalt nivå innenfor dagens økonomiske ramme, vil imidlertid ikke kunne fange opp alle enkeltsituasjoner."

Når det gjelder kompetanse, kapasitet og kultur for selvbestemmelse og deltagelse blant ansatte, antydes det i rapporten *Omsorgsfeltets "hviskelek"*⁴ at det er behov for oppdaterte mål og styringsdokumenter på kommunenivå slik at ansatte vet hva som forventes av dem og ikke utvikler en egendefinert praksis.

Frambu vil i denne sammenheng også nevne at det kan være vanskelig å ta kapittel 9 om deltagelse i politikk og samfunnsliv helt på alvor så lenge høringsnotatet i kapittel 8 ikke problematiserer at kompetanse på vold og overgrep overfor mennesker med utviklingshemning er knyttet til Statens *barnehus*. Dette er stigmatiserende.

Det er sterke formuleringer rundt deltagelse:

"Det er en målsetning for regjeringen at personer med utviklingshemning skal delta på alle demokratiske arenaer både gjennom deltagelse i valg, partipolitikk, interesseorganisasjoner, som brukerrepresentanter og i offentlig meningsutveksling. (...) Andre former for politisk aktivitet er partiarbeid, organisasjonsarbeid, grasrotdeltagelse og direkte henvendelse til politikere og myndigheter. Deltagelse i den offentlige debatt er også en viktig kanal (...)."

I kapittel 8 fremgår det imidlertid at "En utviklingshemmet kan ha et godt utviklet "hverdagsspråk", samtidig som vedkommende har store problemer med å forstå begreper og logiske sammenhenger."

Sjeldne diagnoser

På s. 8 pkt. 1.3 står det at "(...) diagnose vil som hovedregel ikke være avgjørende for hvilken tjeneste eller ytelse som innvilges, eller omfanget av tjenestene."

Frambus erfaring når det gjelder sjeldne diagnoser er imidlertid at diagnosen i høy grad kan være avgjørende ved den individuelle vurderingen av hva slags tjenester og ytelser som er aktuelle og i hvilket omfang. Diagnosekunnskap er dessuten viktig for å vite hva det er nødvendig å legge vekt på i en individuell funksjonskartlegging.

³ Helse- og omsorgsdepartementet (2013), Høringsnotat, Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

⁴ Launes, A. & Rognlie, J. A. (2012) Omsorgsfeltets "hviskelek". Er det samsvar mellom den standard som settes i lovverket og den praksis vi finner ved å intervjue tjenesteytere ute i kommunene? Utgitt av Helsedirektoratet, Sørlandet sykehus og Fellesorganisasjonen (FO)

Aldring hos mennesker med utviklingshemning

Aldring hos målgruppen er overhodet ikke problematisert i den meget kort omtalen i pkt. 13.2.3 og 13.2.8. Vi er overrasket over at temaet ikke har fått større plass, etter som det representerer en meget stor utfordring i årene som kommer. Det fremkommer heller ikke at det handler om langt mer enn helse, for eksempel hva som skjer når mennesker med utviklingshemning ikke lenger kan gå på jobben og mister sitt mest sentrale sosiale miljø; hvorledes de takler sorgen over å miste familiemedlemmer; i hvilken grad de er i stand til å ta i bruk hjelpemidler. *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* er opptatt av mange forskjellige problemstillinger på området, og vi finner det påfallende at de ikke står på høringslisten. De har mye å bidra med.

Frambu mener at Stortingsmeldingen om mennesker med utviklingshemning må ta for seg alle sider ved det at mennesker med utviklingshemning blir eldre.

Forholdene rundt mennesker med utviklingshemning som blir eldre ser heller ikke ut til å være satt på dagsorden i den nylig fremlagte Stortingsmeldingen, *Morgendagens omsorg*. Det er først og fremst beklagelig fordi det kommer til å bli en spesiell utfordring for omsorgstjenesten.

Frambu mener imidlertid at det er beklagelig også fordi det er et eksempel på at tiltak knyttet til bestemte grupper i befolkningen ikke behandles sammen med det som gjelder flertallet. Dette kan ses på som å stå i motstrid til bruken av begrepet "normalisering" (som vi for øvrig ikke er begeistret for, men som vi velger å ikke gå nærmere inn på her. Hva er normalt?)

Ernæring og fysisk aktivitet

Et tilsvarende eksempel som det vi har nevnt ovenfor, finnes i den også nylig fremlagte *Folkehelsemeldingen*. Her behandles ikke levekårene for mennesker med utviklingshemning eller de særskilte utfordringene denne målgruppen møter når det gjelder ernæring og fysisk aktivitet. Det henvises kun til Stortingsmeldingen om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning.

Frambu mener at det er behov for et adskillig større fokus på ernæring og fysisk aktivitet i Stortingsmeldingen om mennesker med utviklingshemning enn det som fremkommer i høringsnotatet. Vi mener herunder at det er nødvendig å få frem den betydningen vedtaksutformingen har for å sikre tilstrekkelig ressurser knyttet til oppfølging av det som har med mat og fysisk aktivitet å gjøre for voksne med utviklingshemning som bor for seg selv. Dette har betydning både for helse, velvære og aktivitetsnivå. Mat og måltider representerer dessuten struktur i hverdagen, sosial aktivitet, ivaretagelse av familietradisjoner og kultur og kan for eksempel også benyttes for å oppøve og opprettholde mentale og praktiske ferdigheter.

Kommentarer til de enkelte temaområdene

Barnehage og utdanning

Pkt. 5.4.1 og kapittel 11

Frambus kommentarer til dette området:

- Retten til å gå på nærskolen må sikres gjennom å arbeide frem en gjennomgående kultur for dette innen skoleverket og ved at det stilles tilstrekkelige ressurser til rådighet.
- Elever med utviklingshemning er minst like forskjellige som andre elever. Å gå i en spesialklasse eller på en spesialskole vil kunne være det mest egnede alternativet. Foreldre bør kunne velge dette for barna sine når de mener at det er best.
- De økonomiske ordningene knyttet til alle varianter av spesialundervisning må være slik at foreldre ikke opplever å bli fortalt at barna deres med utviklingshemning koster svært mye eller *for* mye og at dette går utover de andre elevene.
- Hensiktsmessig voksenopplæring for de som har en utviklingshemning må også kunne gjennomføres utenfor de store byene.
- For hver enkelt elev med utviklingshemning må det gjennom hele skoleforløpet til og med videregående skole og eventuelt folkehøyskole, finnes en rød tråd. Denne må komme til uttrykk i både den individuelle planen og den individuelle opplæringsplanen (IOP) eller i den individuelle opplærings- og deltagelsesplanen (IODP). Visjoner og mål, kartlegginger og faglige vurderinger, revurderinger, råd og veiledning basert på god kunnskap om den enkelte og samarbeid med den det gjelder og familien, må lede frem til størst mulig grad av selvstendighet og best mulig forutsetning for deltagelse i arbeidsliv, fritid og i sosiale sammenhenger.
- Egne veiledere i PPT, videregående skole og i NAV med særlig kompetanse på spesifikke utfordringer ved ulike diagnoser, vil kunne profesjonalisere og optimalisere veiledningen og gjøre denne mer treffsikker på individnivå.

Arbeid og dagaktivitet

Pkt 5.4.2, pkt. 10.5 og kapittel 12

Frambus kommentarer på dette området:

Følgende tiltak bør vurderes for å forbedre forholdene rundt dagtilbud, varig tilrettelagt arbeid (VTA) og varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift (VTAO)

- Lovfesting av retten til dagtilbud
- Kvalitetssikring av dagtilbud
- Økonomiske ordninger som understøtter muligheten til å velge VTA eller VTAO, herunder reduksjon i kravene til produksjon
- Avtaler som sikrer muligheten til å velge arbeidsplass innen VTA eller VTAO på tvers av kommunegrenser
- Økt innsats - pisk og gulrot - overfor partene i arbeidslivet for å skape flere arbeidsplasser for mennesker med utviklingshemning i det ordinære arbeidslivet
- Få NAV til å benytte arbeidsevnevurderinger og utprøvningsmuligheter i det ordinære arbeidslivet for mennesker med utviklingshemning

- Tilsvarende satsning fra NAV overfor mennesker med utviklingshemning som *Jobbstrategien for personer med nedsatt funksjonsevne under 30 år*⁵

Helse og omsorg

5.4.3 og kapittel 13

Frambus kommentarer til dette området:

- Høringsnotatet problematiserer i for liten grad forholdet mellom ideologi og hverdagsliv. Den skjeve fremstillingen svekker høringsnotatets samlede troverdighet.
- Dette er særlig tydelig når det gjelder de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Disse tjenestene er av avgjørende betydning for hver enkelt person som tilhører én av våre diagnosegrupper der utviklingshemning inngår i diagnosen. Det handler i hovedsak om at de ikke får de tjenestene, den tjenesteorganiseringen og det tjenesteomfanget de trenger for å kunne "leve og bo selvstendig, og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre". Dette var intensjonen med ansvarsreformen, det er en del av formålsparagrafen i den nye helse- og omsorgstjenesteloven⁶, og det er sitert flere ganger i høringsnotatet.
- Frambu slutter seg fullt ut til målsettingen fra pasient- og brukerombudene i deres årsmelding for 2012⁷ om at flere bør henvende seg til dem fordi de ikke får de kommunale helse- og omsorgstjenestene de har krav på. Oppfordringen kommer selv om antall henvendelser til pasient- og brukerombudene om kommunale helse- og omsorgstjenester har økt fra 2010 til 2012. Dette indikerer at det ikke står så bra til i helse- og omsorgstjenesten, og det er høyst sannsynlig at dette også gjelder mennesker med utviklingshemning.
- Frambus inntrykk er at det kan stilles spørsmål både ved ressurstildelingen og ressurstilgangen for voksne som bor i sitt eget hjem. Vi mener at det er et statlig ansvar å pålegge kommunene at alle vedtak må formuleres i tråd med kravene i Saksbehandlingsveilederen⁸. Det er et stort problem at det er vanskelig å få oversikt over hva slags tjenester som er tildelt, hva omfanget er og å etterprøve om vedtak oppfylles i praksis.

I Saksbehandlingsveilederens pkt. 3.4.8 står det at

"Ved tildeling av tjenester må det i vedtaket tydeliggjøres overfor mottakeren av tjenestetilbudet hva vedkommende kan forvente av tjenester. Vedtaket bør så langt det er mulig utformes slik at mottakeren vet hvilke tjenester som skal gis, omfang, og når de skal gis."

Sivilombudsmannen (sak 2012/2439) har nylig fremhevet at

"(...) det må stilles krav om at omfanget av innvilget hjelp tydeliggjøres på en slik måte at de det gjelder, får innsikt i nivået på hjelpen. Dette er nødvendig for at det skal være reell mulighet til å kunne påklage vedtaket, dersom man

⁵ Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne Vedlegg til Prop. 1 S (2011–2012) – Statsbudsjettet 2012

⁶ Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 1-1, nr. 3

⁷ Pasient- og brukerombudene i Norge (2012) Årsmelding 2012

⁸ Sosial- og helsedirektoratet (2006) Veileder Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester

mener at det innvilgede hjelpetiltaket er riktig, men ikke nivået/omfanget på hjelpen."

- Individuell plan benyttes i vekslende grad for voksne med utviklingshemning som bor for seg selv. Det er også store forskjeller mellom kommunene når det gjelder hvem som er koordinator. Frambu mener at en som er primærkontakt eller har en tilsvarende funksjon ikke bør ha denne rollen. Vi ser det som mest formålstjenlig at et annet tjenesteområde i kommunen har ansvaret for å være koordinator i slike sammenhenger. Dette øker muligheten for en mer uholdt vurdering av oppfølgingen av mål, tiltak og aktiviteter i den individuelle planen.
- Barne- og ungdomspsykiatriens bidrag overfor barn og unge med utviklingshemning er ikke nevnt i høringsnotat med ett unntak: Det foreslås en prøveordning i noen kommuner der PPT skal kunne henvise til BUP og barnehabiliteringstjenesten. Frambu støtter en slik utprøving, men mener at behovet for tjenester fra BUP bør komme langt tydeligere frem i Stortingsmeldingen.

Bolig

5.4.4 og kapittel 14

Frambus kommentarer til dette området:

- Planlegging av utflyttingen fra foreldrehjemmet til eget hjem må starte tidlig og nedfelles i den individuelle planen. Det bør vurderes om det er mulig å inngå en avtale eller en intensjonsavtale mellom hver enkelt og kommunen. Dette vil gi kommunen forutsigbarhet både når det gjelder behovet for (kommunale) leiligheter og for tjenester. Kommuner skal ikke kunne trenere flytting slik at voksne med utviklingshemning blir boende lenger hjemme enn det de selv og foreldrene ønsker.
- Kommunene kan ikke forutsette at foreldre har kompetanse, overskudd og økonomi til å hjelpe sine unge voksne med utviklingshemning over i egen leilighet. Kommunene bør imidlertid legge forholdene til rette for de foreldrene som har slik kapasitet, samtidig som riktige prioriteringer ivaretas.
- Husbankens ordninger må være slik at de som velger det, kan eie sin egen leilighet eller sitt eget hus. Bostøtten må fungere etter hensikten.
- Det går an å velge feil, eller situasjonen kan endre seg. Mennesker med utviklingshemning har samme rett som andre til å flytte, men i praksis viser det seg at dette kan være vanskelig.

Fritid og kultur

5.4.5 og kapittel 15

Frambus kommentarer til dette området:

- Når flere deler på tjenesteyterne, det vil si at de ikke har 1:1-oppfølging, er det vanskelig å tilfredsstille individuelle ønsker og behov. For å sikre hver enkelt med utviklingshemning en "aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre" må også det som gjelder fritiden presiseres i vedtakene. Det hjelper ikke å kunne velge å gå på kino hvis det ikke er noen som kan være med. Det fremmer ikke evnen

til å velge at du må velge det samme som andre fordi det ikke er ressurser til å tilfredsstillte ulike valg.

- Det vises i høringsnotatet til økt bruk av støttekontakt, men det er uklart hva som gjelder mennesker med utviklingshemning. Det som heller ikke kommer tydelig nok frem er hvor mange som har vedtak om støttekontakt, men ikke støttekontakt i praksis. Det er dessuten et alvorlig signal at det i høringsnotatet om BPA⁹ foreslås at timer til støttekontakt ikke skal omfattes av rettighetsbestemmelsen. Det kan tyde på en minimumsløsning der en aktiv fritid fysisk, opplevelsesmessig og sosialt ikke prioriteres.
- 26-årsgrensen for hjelpemidler skaper problemer både for å kunne ivareta egen helse og for å kunne ha en aktiv og selvtilitsbyggende fritid. Den helt ferske Folkehelsemeldingens undertittel er "God helse - felles ansvar". Staten kan blant annet bidra med å avskaffe 26-årsgrensen.
- Det må legges til rette for at mennesker med utviklingshemning kan velge å delta i fritidsaktiviteter der de kan oppleve tilhørighet og fellesskap med andre med utviklingshemning. Det må også legges til rette for at de kan velge å delta i ordinære fritidsaktiviteter i nærmiljøet eller andre steder på en måte som gjør at de føler seg vel og inkluderes i praksis.

Avslutning

Vi er ikke kommet dit i dag at hverdagslivet fungerer slik det skal for mennesker med utviklingshemning og deres familie. Dagens situasjon krever at kvaliteten på og presisjonsnivået i de individuelle vedtakene forbedres radikalt. Det gjør det mulig å få oversikt over de tjenestene som skal gis og å kontrollere om de faktisk blir gitt.

Det er vanskelig å komme utenom at dette også handler om tilstrekkelige ressurser i kommunene. Før vi kan forvente deltagelse på alle demokratiske områder fra mennesker med utviklingshemning, må politikerne vise at de er villige til å satse på denne målgruppen.

Frambu håper at departementet tar seg tid til å gjøre et grundigere arbeid med en Stortingsmelding som betyr så mye for så mange på så vitale livsområder gjennom hele livsløpet.

Vennlig hilsen

Frambu sender for sjeldne for funksjonshemninger



Kjetil Ørbeck
Direktør



Lise Beate Hoxmark
Rådgiver/sosionom

Vedlegg.

⁹ Helse- og omsorgsdepartementet (2013), Høringsnotat, Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Om Frambu og Frambus sjeldne diagnoser

Om Frambu

Frambu er en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Virksomheten er regulert av FOR 2010-12-17 nr 1706: Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Frambus virksomhet er landsdekkende og omfatter kurs-, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging, dokumentasjonsarbeid, forskning og annen kunnskapsutvikling. Grunnlaget for virksomheten er at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møter hverandre under kurs på Frambu. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får tilpasset, diagnosebasert informasjon, og de kan bearbeide kunnskapen og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til oss, legger Frambu stor vekt på formidling av diagnosespesifikk og temabasert informasjon via sine nettsider.

I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Det er til sammen ca. 30.000 personer med en sjelden diagnose i Norge. Frambus virksomhet er rettet inn mot det å leve med en sjelden diagnose og sammen med noen som har en sjelden diagnose. De sjeldne diagnosene Frambu har kompetansesenteransvar for, er som regel medfødt og kan ikke helbredes. De pårørende Frambu har kontakt med vil således ofte ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet selv om funksjonen endrer seg når sønn eller datter flytter for seg selv.

Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet. Rapporten fra prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge (Grut mfl. 2008), viser at det i stor grad handler om kunnskapsmangel hos fagpersoner rundt familien og at fagpersoner ikke lytter til og tar inn over seg det personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forteller om sin situasjon. Helsedirektoratet har i 2010 gitt ut et eget faktaark om rapporten med vekt på hva resultatene betyr for tjenesteutøverne rundt familiene. Faktaarket kan lastes ned fra Frambus nettsider.

Les gjerne mer om Frambu.

Frambus sjeldne diagnoser

Frambus sjeldne diagnoser er sammensatte og krever omfattende oppfølging fra mange instanser over tid – oftest et helt liv. Det gjelder ikke minst diagnoser der utviklingshemning inngår. Pårørende til barn, unge og voksne og, når det er mulig, den som selv har den sjeldne diagnosen, er ekspertene. De må informere og lære opp stadig nye fagpersoner og andre rundt seg. Det forventes også at de deltar i medvirkningsopplegg som ansvarsgrupper og utarbeidelse og oppfølging av individuell plan. Det krever kunnskap om den sjeldne diagnosen. Sjeldenhet betyr at det er få eller ingen andre med samme diagnose i nærheten. Pårørendes rolle er derfor ofte mer omfattende og langt viktigere enn ellers. For mange barn, unge og voksne med

en av Frambus sjeldne diagnoser, utgjør pårørende dessuten selve nettverket for sitt familiemedlem – på livstid. I noen sammenhenger er det ingen andre som tør gå inn, av og til slippes ikke andre inn. Ofte handler det om at den som har en av disse sjeldne diagnosene har liten evne til å knytte kontakter og at tilrettelegging for å skape personlige kontaktforhold er vanskelig.

Pårørende til personer som har en av Frambus sjeldne diagnoser, må ha tilstrekkelig kunnskap om medisinske, psykososiale, fysiske, ergonomiske, pedagogiske og arbeids- og fritidsmessige forhold til å representere en vedvarende støtte som grunnlag for maksimal livsutfoldelse og utvikling hos den som har den sjeldne diagnosen. Pårørende representerer kontinuitet og stabilitet der fagpersoner kommer og går gjennom et helt liv. Dette gjelder også der personen med den sjeldne diagnosen bor for seg selv.

Flere får en sjelden diagnose i voksen alder, og flere barn og unge med en sjelden diagnose lever lenger enn tidligere. Dette får også konsekvenser for pårørendes omsorgsinnsats i et livsløpsperspektiv. Arvelighetsperspektivet er fremtredende ved medfødte sjeldne diagnoser og skaper en særlig utfordring i familiesammenheng.

Frambu, 21. april 2013


Lise Beate Hoxmark
Rådgiver/sosionom