



Høring NOU 2010:5. Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering- et helhetlig hjelpemiddeltilbud

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser har noen innspill til høringen av NOU 2010:5.

Innledning

TRS har kompetansesenteransvar for syv sjeldne diagnosegrupper. Oppdraget til TRS er å yte direkte tjenester til brukeren i samarbeid med lokale tjenesteytere, forskning og kunnskapsutvikling og å bidra til økt kompetanse om diagnosene hos fagpersoner som skal yte tjenester til personer med sjeldne diagnoser.

Spesielle forhold for personer med sjeldne diagnoser

Alle syv diagnosegruppene medfører ulike former for fysiske funksjonsproblemer hos de som har tilstandene. Mange vil ha behov for tekniske hjelpemidler hele livet. Spesielle utfordringer er at tilstanden er ukjent for fagpersonene som skal bistå dem. Det er vist at mange fagpersoner ikke hører på brukerne eller søker kunnskap der den finnes (Grunt 2009, Grut mfl 2009).

Mange i våre grupper har avvikende kroppsproporsjoner som gjør at "vanlige hjelpemidler" (sortimentslister/prisforhandlede hjelpemidler) kan være lite hensiktsmessige, det er ofte nødvendig med spesialtilpasninger og skreddersøm.

Behov for hjelpemidler gjennom hele livet og på flere livsarenaer stiller krav til samordning og langsiktig planlegging. Forslaget med sektoransvar vil medføre at ansvar for hjelpemiddelformidling vil fordeles på flere fagpersoner/miljøer noe som kan komplisere både samordning og planlegging.

Krav til hjelpemiddelformidling for personer med sjeldne diagnoser

- Fagpersoner som skal bistå i formidlingsprosessen må ha kjennskap til de spesielle forholdene som følger av tilstanden.
- Hjelpemiddelformidlingen må sees i et livsløpsperspektiv.
- Hjelpemidler må være en integrert del av tjenestene som til enhver tid ytes.
- Hjelpemiddelbehovet må samordnes slik at nødvendige og hensiktsmessige hjelpemidler er på plass både i barnehage/skole/arbeidsliv og i hjem/fritid.

Nesodden 01.10.10

Med hilsen

Per Frydenborg
(daglig leder)

Heidi Johansen
(ergoterapispesialist)