

Kurs for personer med Sticklers syndrom: Tjenesteapparat, arbeidsliv og generelle rettigheter

Trond Haagensen, sosionom TRS

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Naturlige spørsmål

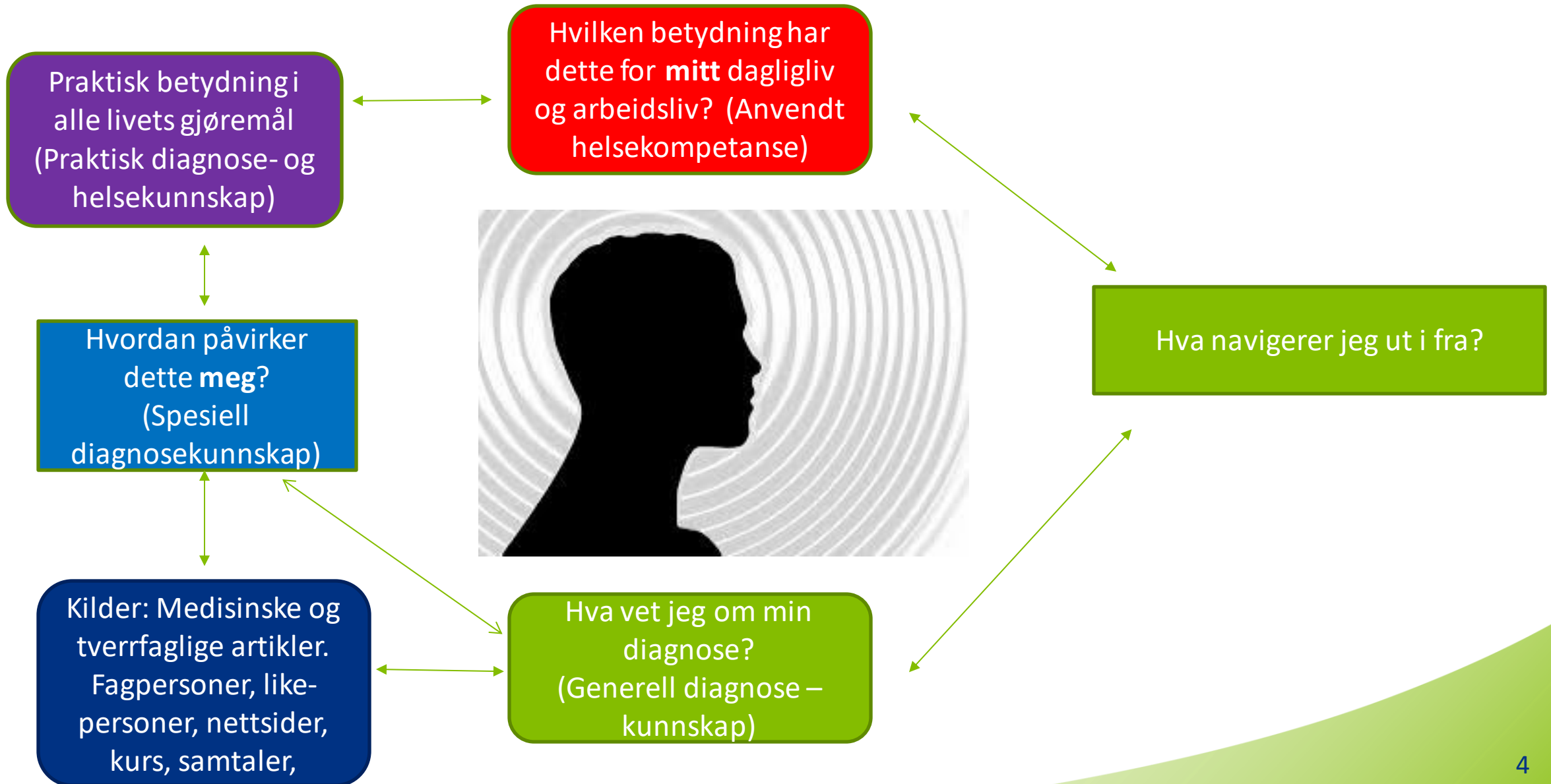
- Hva vet jeg om Sticklers syndrom?
- Hvordan påvirker diagnosen
 - hverdagen min?
 - arbeidslivet mitt?
 - sosialt?
- Hvordan kommuniserer jeg om diagnosen i ulike sammenhenger?
- Hvilke behov trenger jeg bistand til utover det jeg klarer selv?
- Hvilken rett har jeg på bistand?
- Hvem kan bistå meg?

Den som skal hjelpe eller bistå trenger..

- Kunnskap om diagnosen.
- Kunnskap om dine utfordringer og behov.
- Kunnskap om dine ressurser og hva du får til selv.

- FOR Å KUNNE SETTE SIN KOMPETANSE I SAMMENHENG MED DINE BEHOV.

Det starter med deg



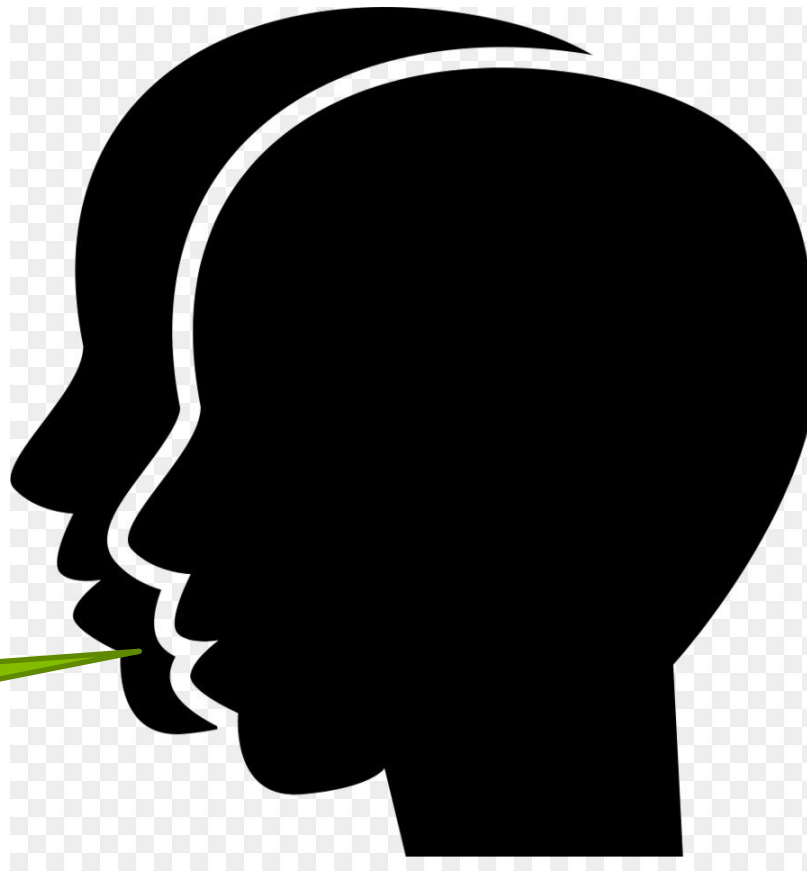
Hva forteller jeg

Til meg selv

Til andre

Forskjellen kan ha stor betydning for hva slags hjelp du får

Ditt beste team – ditt bidrag til egen selvføølelse



Hva skal jeg si?
Hvem skal jeg si det til?
Hvordan skal jeg si det?

VI VET!

Læren om isfjellet

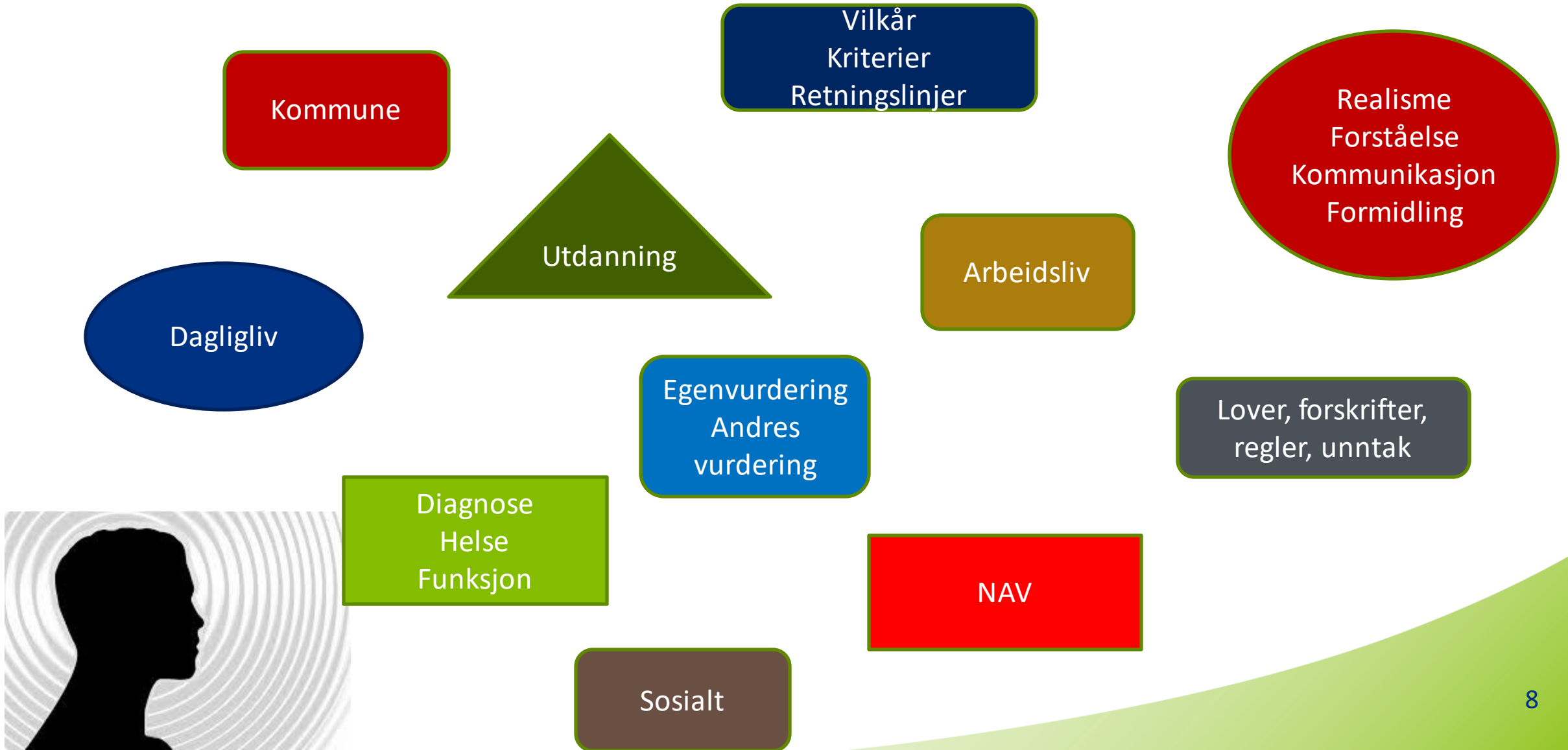
Hva er synlig ved diagnosen og som er "lett" å forstå?

Hva er ikke synlig og må forklares?

Informasjon om synlige og ikke synlige trekk ved diagnosen og funksjon gir nødvendig kunnskap til de som skal vurdere tjenester.

Husk at ingen ting er selvforklarende.

Navigasjon: Fra og til



Utvikling av helsekompetanse

- Helsedirektoratets definisjon:
- «Helsekompetanse er personers evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten.»



Byråkratisk kompetanse:
Om hvordan de ulike
systemene tenker og
kommuniserer.



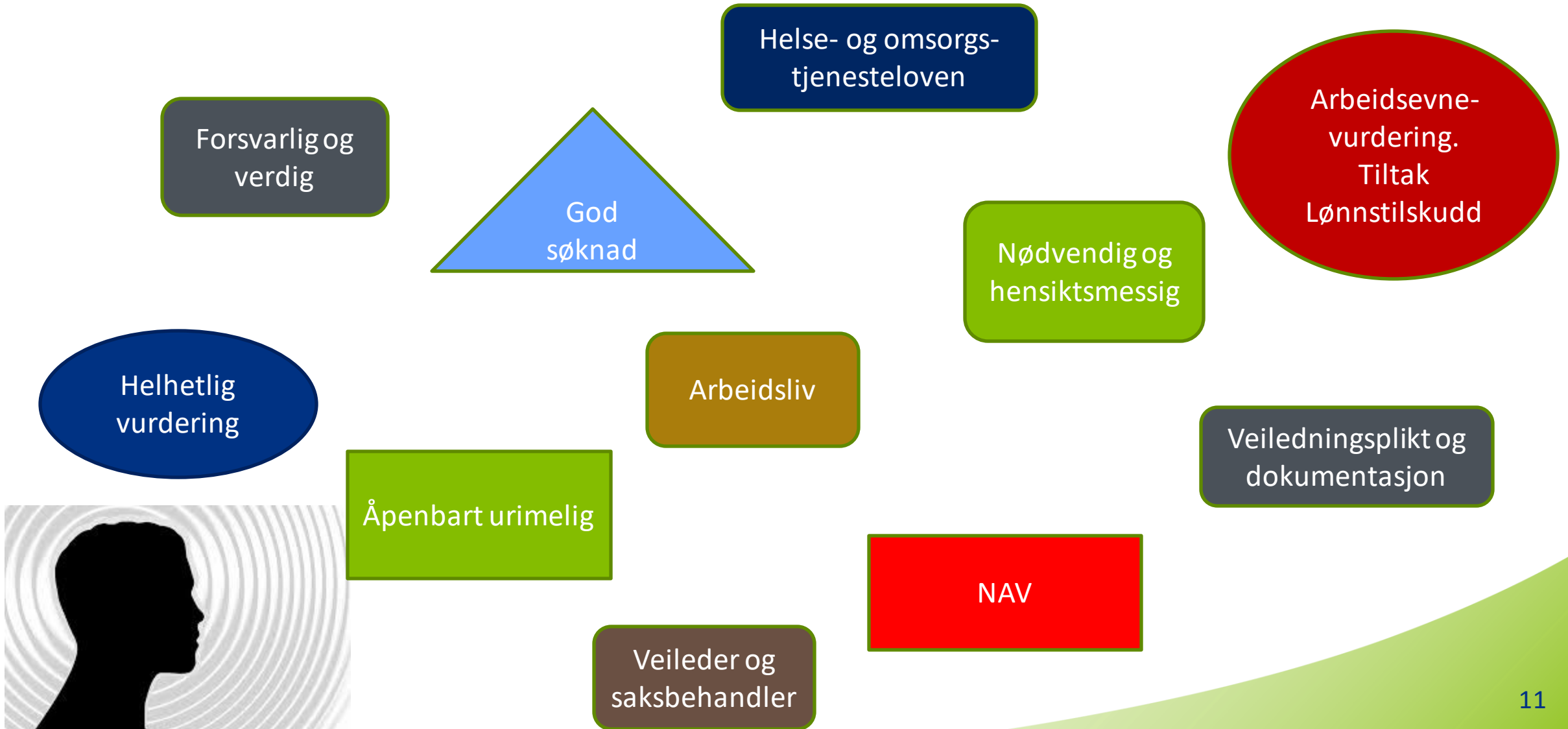
Individuell
helsekompetanse: Finne,
vurdere, forstå og anvende
informasjon knyttet til min
helse

Systemrettet
kompetanse: Hvordan
ulike tjenester organisert
og innrettet som et tilbud
som angår min helse.

- Generell medisinsk omsorg: Behandling, forebyggende, rådgivning.
- Diagnose og behandling: Kan også henwise til mer spesialisert behandling.
- Oppfølging og kronisk sykdomsstyring: Resepter, justering av medisiner.
- Henvisning til spesialisthelsetjenesten: Ved behov for spesiell ekspertise.
- Helseundersøkelser og vaksinerings: Inkludert råd om helsefremmende tiltak.
- Akuttmedisinske tiltak: Førstehjelp, overføring til sykehus.
- Henvisning til annen terapi: F.eks. fysioterapi, annen fysisk terapi, psykolog m.fl.
- Råd og veiledning om helse og livsstil

EN GOD FASTLEGE ER EN NYSGJERRIG FASTLEGE

Hva betyr.. Hva gjør.. Hva inneholder..?



Hva innebærer «fri» tannbehandling?

- Sticklers syndrom står på SMT-listen (Spesialisthelsetjenestens system for Melding og Tildeling) over sjeldne diagnoser. Dette gir rett til økonomisk stønad slik det er beskrevet i lovverket under.
- Informasjon på Helfo:
- *« Tannbehandlingen må være medisinsk nødvendig for å utløse rett til stønad fra folketrygden. Dette følger av folketrygdloven § 5-6 om tannlegehjelp og § 1 i forskrift om stønad til dekning av utgifter til tannbehandling. I merknad til § 1 i forskriften er det understreket at folketrygdloven kun gir rett til stønad til **nødvendig og forsvarlig** tannbehandling. I de tilfeller der behovet for tannbehandling kan avhjelpes med ukomplisert behandling, skal denne behandlingsformen benyttes fremfor dyrere og/eller mer kompliserte behandlingsformer.»*
- Ekspert: TAKO-senteret

Hvem kan få briller og kontaktlinser?

- Du må ha en øyetilstand som gir nedsatt synsfunksjon og utløser behov for briller eller kontaktlinser som ikke er vanlige i befolkningen.
- For filterbriller eller filterlinser må du i tillegg ha nedsatt synsfunksjon i form av nedsatt visus, kontrastsensitivitet eller adaptasjonsevne.
- Synsnedsettelsen din må være varig, det vil si at du har hatt eller kommer til å ha nedsatt syn i mer enn to år.
- Brillene eller linsene må være nyttige og nødvendige for å bedre funksjonsevnen din.

- Hvem kan bekrefte dette behovet?

- Ekspert: NAV

Det er behovet som utløser rettigheter

- Personer med sjeldne diagnoser har rettigheter iflg. ulike lover:
- Diskrimineringsvern: **Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven** forbyr diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse i en rekke samfunnsområder, inkludert utdanning, arbeidsliv, offentlige tjenester, og tilgjengelighet til bygninger og transport.
- Arbeidsliv: **Arbeidsmiljøloven og likestillings- og diskrimineringsloven** gir rettigheter og beskyttelse for personer med funksjonsnedsettelser på arbeidsplassen. Arbeidsgivere har plikt til å tilrettelegge for arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne.
- Utdanning: **Opplæringsloven** gir rett til tilpasset opplæring for elever med spesielle behov, inkludert tilrettelegging for elever med funksjonsnedsettelser.
- Helsehjelp: **Pasient- og brukerrettighetsloven** sikrer at alle pasienter har rett til nødvendig helsehjelp, uavhengig av funksjonsnedsettelse.
- Trygdeytelser: Personer med funksjonsnedsettelser kan ha rett til ulike trygdeytelser, avhengig av deres individuelle situasjon.

Når du søker om en tjeneste

- En god søknad =
- Grundig egenvurdering +
- Gode forberedelser

Kontakt med tjenesteapparatet skjer ofte gjennom en søknad.

Det som ofte skjer:

Informasjon om en tjeneste på nettet + lenke til søknadskjema.

Sende inn søknad.

Ev. innhente dokumentasjon fra fastlege eller andre.



Forslag til endring

Tilegne seg systemkompetanse og byråkratisk kompetanse

Kontakt de som skal dokumentere

Les info
om
tjenesten

Snakk med
noen som
kan
tjenesten

Få tilsendt
dokumentasjon
når den er klar

Skriv
søknaden

Send søknad
og
dokumenter
samtidig



Du styrer

Søknad og dokumentasjon skal være ett produkt.

«Raskt og riktig»- utvalgsrapport som vurderer prosedyrer for klage i NAV

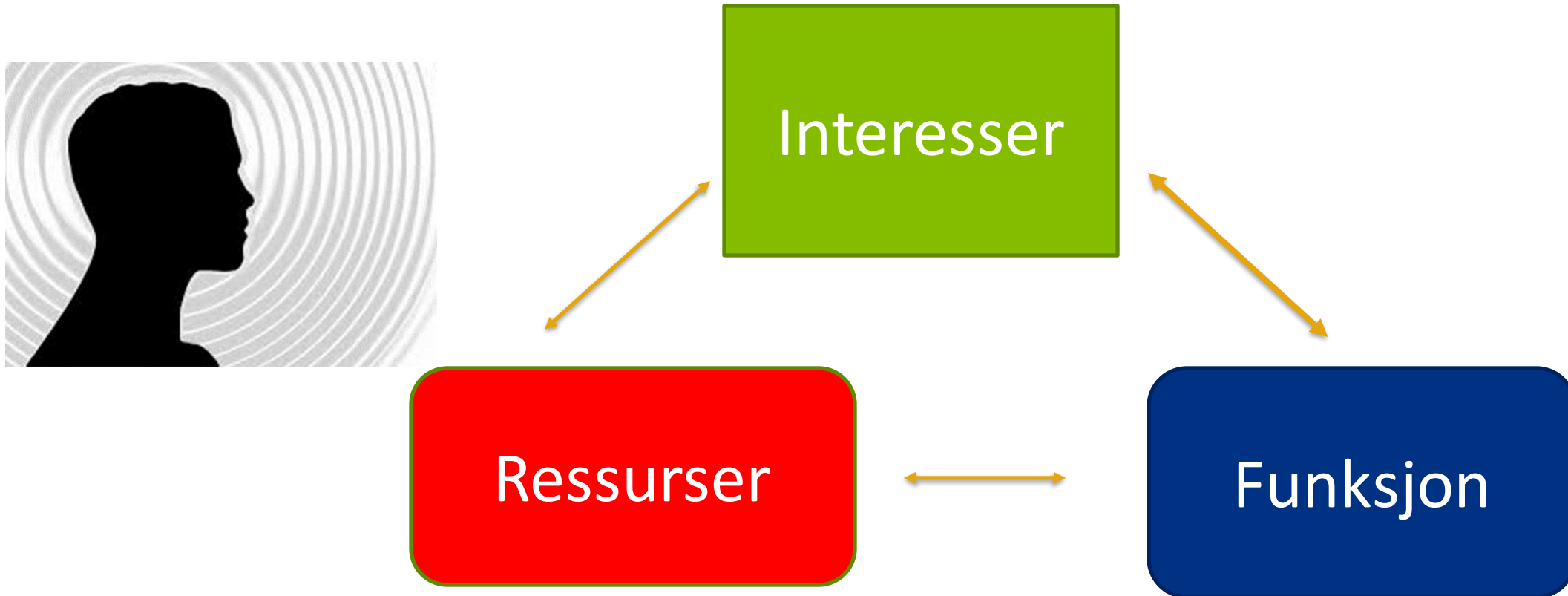
- TRS skriver i sitt hørings svar:

«Veilednings- og kommunikasjonsplikten må skjerpes betydelig i forhold til dagens praksis. Vi er derfor enige i utvalgets syn: *«Utvalget mener at kravene til Navs veiledning bør klargjøres og i noen grad skjerpes. Det kan gi betydelig besparelser at bruker forstår hva som mangler i en søknad, og lettere får levert en fullstendig søknad. Utvalget antar at dette vil gi en mer effektiv saksbehandling. Utvalget vil derfor foreslå at veiledningsplikten presiseres, slik at Nav må angi nøyaktig hva som mangler for å kunne ta en søknad til behandling, og sette en kort frist for retting eller utfylling».*

«Vi ser frem til endringer i lovverk, rundskriv og rutiner som formaliserer og styrker samhandling og medvirkning i søknadsprosessen. Vi har tro på at dette kan oppfylle målsettingen om riktigere vedtak og færre klager. Dersom et avslag blir påklaget, er det etter vår mening større mulighet for en uhildet behandling når saken prøves direkte på et nytt nivå. Vi stiller oss derfor positive til forslaget om direktebehandling i Klage og Anke.»

Arbeid og arbeidsliv når en sjelden diagnose spiller en rolle

- Balansen mellom disse tre faktorene er svært viktig for valg av yrke og gjennomføring av et godt arbeidsliv.



Vurderinger i arbeidslivet

• Inn i arbeidslivet

I arbeidslivet

Avslutning

Interesser



Ressurser



Funksjon

- Utdanning
- Jobbkompasset
- Karriereveiledning
- Egenvurdering

- Arbeidsoppgaver
- Medarbeidersamtale
- Arbeidsmiljøloven
- Tilpasninger

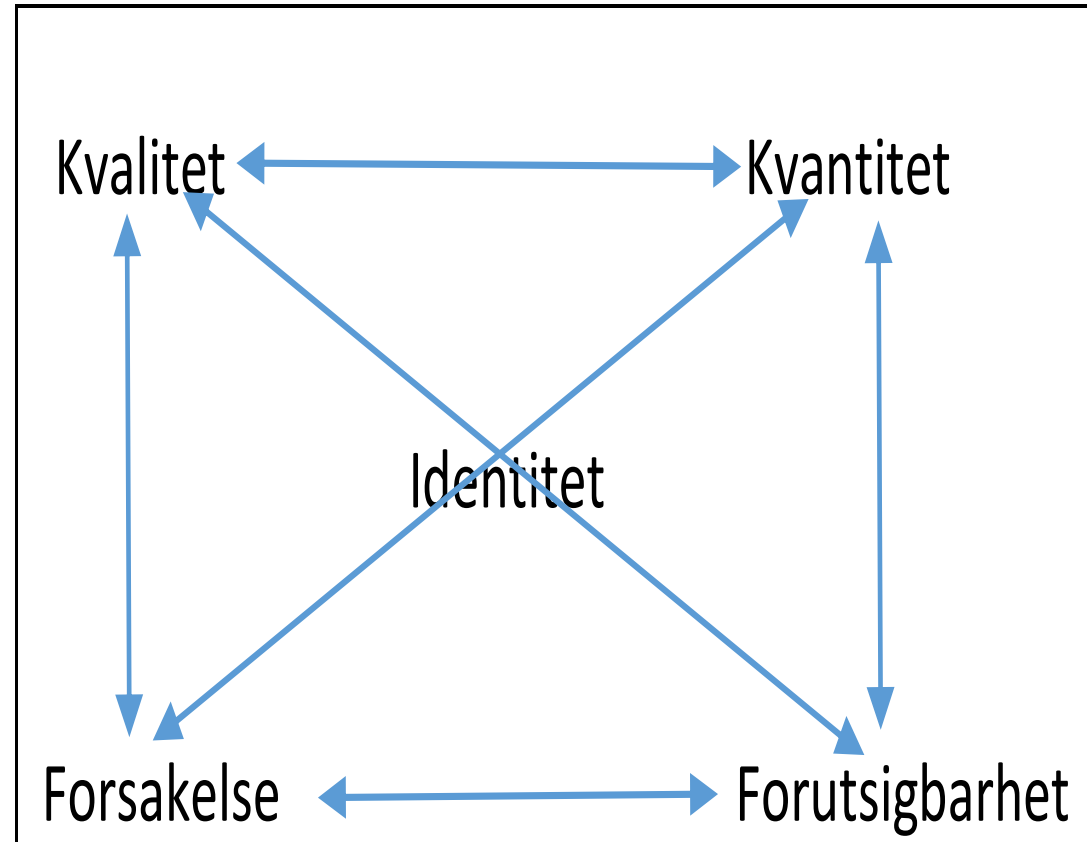
- Omstilling
- Nedtrapping
- Verdighet

- NAV kan bidra med ulike verktøy i alle faser.
- På TRS sin nettside finnes lenker til mange nettsider som gir informasjon og tips om ulike faser i arbeidslivet.

Arbeidsrettet oppfølging av brukere med sjeldne diagnoser

- E-læringskurs for veiledere og saksbehandlere i NAV. Fra veiledningen:
- *«Gjennom kurset skal veiledere og saksbehandlere på NAV lære blant annet dette:*
- *Du skal vite hva en sjelden diagnose er, samt hvor og hvordan du søker informasjon*
- *Du skal kjenne til faktorer som kan påvirke jobbhåp og muligheter hos personer med sjeldne diagnoser*
- *Du skal kjenne til hvilke oppslagsverk du kan bruke og hvem du skal kontakte i egen organisasjon når du har spørsmål knyttet til den arbeidsrettede oppfølgingen av brukere med sjeldne diagnoser»*
- Kurset kan avspilles på TRS nettside.
- Hensikten er å skape tryggere rammer for dialog mellom NAV og arbeidssøker/arbeidstaker.

Vurderinger underveis



Oppsummert

- Kunnskapen om deg selv og måten du legger det frem på, spiller en avgjørende rolle for hvordan tjenester og rettigheter kommer til anvendelse.



Er derfor svært viktig for all samhandling som angår deg selv.