

## **FRAMBU - Senter for sjeldne funksjonshemninger**

*Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetanse-senter for barn, unge og voksne med en sjelden diagnose og deres familier. Senteret arbeider for å fremme mestring hos den enkelte og for å styrke fagfolks kompetanse om sjeldne funksjonshemninger både lokalt og regionalt.*

Å få et barn med en sjelden funksjonshemning kommer ofte som et sjokk på foreldre, og det berører hele familien. Frambu tilbyr derfor informasjonsopphold om utvalgte sjeldne funksjonshemninger. Gjennom et helhetlig program av forelesninger, konsultasjoner, samtalegrupper og sosiale aktiviteter styrkes familien i å mestre sin livssituasjon. Her kan man møte og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Foreldrene møter fagpersoner med spisskompetanse på deres barns sjeldne funksjonshemning, mens barna får snakke om egen eller søskens funksjonshemning i Frambu barnehage og skole.

Frambu arrangerer egne informasjonsopphold for ungdom med sjeldne diagnoser og helseleire for barn og unge om sommeren. Videre er det en hovedoppgave for senteret å spre informasjon og oppdatert kunnskap om sjeldne diagnosegrupper til hjelpeapparatet. Frambu arrangerer derfor hvert år ulike fagseminarer og seminarer under opphold. Både fagfolk, foreldre og familiens støtteapparat er velkomne til å delta på disse arrangementene.



**Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger**  
Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud. <http://www.frambu.no>

Tlf: 64 85 60 00 Faks: 64 85 60 99

*Jeg tror det er noe galt  
med barnet mitt...*



*Hva kan jeg gjøre?  
Hvem kan hjelpe?*



## Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger

En mormor forteller om datteren: "Jeg husker hun satt hjemme og pumpet seg og gråt: "Å, mor, dette orker jeg ikke!" Delvis ga hun sønnen næring med skje, delvis med flaske med stort hull i. Hun begynte veldig tidlig å snakke om sine observasjoner, både ovenfor helsesøster og legen. Men de mente at det ikke var noe galt med sønnen."

*Fra heftet "7 besteforeldre", Frambu/HBF*

De fleste foreldre opplever i perioder å være bekymret for barnet sitt. Ofte viser det seg at bekymringen er ubegrunnet. Andre ganger er bekymringen så stor at foreldre etter hvert oppsøker hjelpeapparatet. Ved hjelp av gode råd og/eller behandling kan mye bli bedre. Men av og til viser det seg at noe er varig galt med barnet.

Denne brosjyren henvender seg spesielt til foreldre som ble skrevet ut fra barselavdelingen med et "friskt" barn, men som etter hvert har begynt å bekymre seg for barnets utvikling eller helse. Den er skrevet i du-form, men henvender seg til begge foreldre/foresatte. Begrepet hjelpeapparatet er brukt i vid forstand om alle instanser som er ment å være til hjelp for dem som trenger det.

"Jeg turde ikke å si til noen at jeg tenkte at noe måtte være galt."  
*Mor til Jørgen 2 ½ år*

Vi vet at noen foreldre utsetter å ta opp sin bekymring for barnet med hjelpeapparatet. Kanskje engster de seg for at det er noe galt med barnet eller håper at det som er galt skal gå over. Kanskje vet de ikke hvor de kan spørre om hjelp. Kanskje er mor og far uenige. Kanskje kommer bekymringen snikende og er vanskelig å sette ord på. Kanskje svinger barnets væremåte slik at foreldrene blir i tvil om det i det hele tatt er noe galt.

"De sa til oss at han nok var en av dem som var sene. Man håper og tror jo at ekspertene kan dette. Og så blir man jo litt lettet også."

*Far til Andreas 2 ½ år*

## Sjelden diagnose eller "ingen diagnose"

Klaringen kan være at noen tilstander rett og slett ikke har noe navn, eller at fagpersoner mangler kunnskap og erfaring om tilstanden. Enkelte diagnoser er faktisk så sjeldne at de er ukjente for de aller fleste, også en rekke fagpersoner.

Mange foreldre ønsker å få en diagnose som forklarer hva som er galt og hvorfor. For mange kan det være vanskelig å få nødvendig praktisk og økonomisk hjelp når man ikke kan vise til en bestemt diagnose. Da er det viktig å være klar over at det er *behovene*, og ikke diagnosen i seg selv, som skal utløse slik hjelp. Dette er folketrygdens utgangspunkt i behandling av trygdesaker.

## Her finner du mer informasjon

**Rådet for funksjonshemmede** har blant annet gitt ut heftet "Rett-igheter for barn og unge med funksjonshemning". Her finner du mye nyttig informasjon, samt adresser og telefonnumre til hjelpe-apparatet. Heftet har også en omfattende oversikt over foreninger for dem som ønsker kontakt med andre i samme situasjon. Heftet er gratis og kan bestilles fra Statens trykksakekspedisjon på telefon 22 34 98 60. Bestillingsnummeret er I-0634.

**Statens helsetilsyn** ga i 1998 ut "Veileder i habilitering av barn og unge". Den koster kr. 100,- og har bestillingsnummer IK-

2614. Veilederen kan bestilles direkte fra Statens  
helsetilsyn på telefon 22 24 88 88.

I **barnehabiliteringstjenesten** er mange yrkesgrupper representert, og de kan gi en tverrfaglig vurdering av barnet. Tilbudet er hovedsakelig poliklinisk. Målgruppen er barn med funksjonshemninger eller kroniske sykdommer, eller barn man har mistanke om har dette. Vær oppmerksom på at målgruppen defineres noe ulikt fra fylkeskommune til fylkeskommune.

**Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP)** kan hjelpe dersom barnet har psykiske problemer. Barnet kan få poliklinisk behandling, og noen fylkeskommuner har også muligheter for innleggelse.

## Regions- og landsdekkende tilbud

I tillegg til fagpersonene i første- og andrelinjetjenesten, finnes det en rekke regions- og landsdekkende tilbud, blant annet knyttet opp mot universitetssykehusene. Henviing til disse tjenestene skjer gjennom andrelinjetjenesten (fylkeskommunalt nivå).

For noen barn (og voksne) med sjeldne diagnoser finnes det landsdekkende kompetansesentra som tilbyr informasjon, oppfølging og/eller behandling. **Frambu** er ett av disse sentrene. (Les mer om Frambu på baksiden av brosjyren).

**Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver** er en statlig etat underlagt Sosial- og helsedepartementet. Etaten har en egen avdeling for sjeldne funksjonshemninger. Denne har ansvar for etablering og drift av særskilte tiltak for personer med sjeldne funksjonshemninger og skal koordinere og utvikle landsdekkende tiltak slik at flest mulig grupper får et best mulig tilbud. Etaten skal også spre informasjon til funksjonshemmede, pårørende og hjelpeapparat om hvor det finnes kompetanse på de ulike sjeldne diagnosegruppene. Du kan kontakte Etaten på grønn linje 800 41 710.

Vi vet også at mange foreldre strever med å nå fram med sin bekymring i hjelpeapparatet. Mange synes det er vanskelig å forklare nøyaktig hva de er bekymret for. Kanskje fagpersonen foreldrene oppsøker mener at det ikke er grunn til bekymring og at man bør vente og se.

“Du skal være ganske sterk og sikker på deg selv for å klare å motsi en fagperson og stå fast ved at det er noe galt med barnet.”

*Mor til Jørgen 2 ½ år*

Er *du* bekymret? Strever du med å nå fram? Eller har du ikke søkt hjelp ennå? Du er ikke alene! Vi på Frambu har truffet mange i lignende situasjon, og ønsker med dette heftet å gi deg noen tips.

## Hva kan du gjøre?

Kjenner du noen du tror kan hjelpe? Det kan være både fagpersoner og privatpersoner. Mange mennesker *ønsker* å hjelpe!

Du kan snakke med andre som ser barnet ditt daglig. De er muligens også bekymret. Forsøk sammen å beskrive hvordan situasjonen har utviklet seg. Tenk gjerne gjennom døgnet og vær så presis som mulig. Ligger barnet etter i utvikling i forhold til andre på samme alder? Er dere bekymret for syn, hørsel, språk, atferd, allmenn helsetilstand, næringsinntak, bevegelser eller utseende? Virker barnet utilpass? Prøv å skrive ned observasjoner. Slike beskrivelser er et godt hjelpemiddel når du skal ta kontakt med hjelpeapparatet.

Dersom du etter en legetime eller en samtale med helsesøster fort-satt er urolig, kan du be om å få en time til kontroll etter noen uker eller måneder. Tilstanden som forårsaker bekymringen kan fremstå tydeligere over tid, både for foreldre og fagpersoner.

Stol på dine egne vurderinger! Det er du som kjenner  
barnet ditt best!

Hvis du ikke får den hjelpen du ønsker når du oppsøker lege eller andre fagpersoner, har du anledning til å oppsøke flere innen samme yrkesgruppe, også privatpraktiserende.

Ta gjerne med en person du har tillit til når du oppsøker hjelpeapparatet. To hører bedre enn en, og det kan være godt og støttende å ha med andre som kjenner barnet.

## Oppbygging av helsetjenesten

*Helsetjenesten er delt inn i fire nivåer:*

- Førstelinjetjenesten - kommunale tjenester
- Andrelinjetjenesten - fylkeskommunale tjenester
- Tredjelinjetjenesten - regions- og universitetssykehus
- Fjerdelinjetjenesten - landsdekkende sentre

Dersom førstelinjen ikke kan hjelpe, kan den henvisne til andrelinjen, som har mer spesialisert kunnskap. Henvisning til tredje- og fjerde-linjen skjer gjennom andrelinjen.

## Hvem kan hjelpe i kommunen?

Nesten alle som har barn, har vært innom helsesøster, lege eller fysioterapeut på en **helsestasjon**. Barnet ditt har kanskje også begynt i **barnehage** eller **skole**, og du har kontakt med ansatte der. Har noen av disse lagt merke til noe spesielt ved barnet? Hvis du er bekymret for den fysiske utviklingen til barnet, kan de ansatte i barnehagen videreformidle kontakt til andre fagpersoner i kommunen, for eksempel til **kommunefysioterapeuten**.

4

Alle kommuner skal ha en **pedagogisk-psykologisk tjeneste** (PP-tjeneste/PPT). PP-tjenesten kan hjelpe dersom barnet har lære-, lese-, skrive-, atferds- eller emosjonelle vansker. Som oftest er

mange nar en **primærløse**. Som regel er det denne som nenviser videre til andrelinjen. Spør legen om en henvisning kan være aktuelt for ditt barn. Dere bør ha klart for dere hva dere er bekymret for, slik at legen kan henvisne til rett instans med klarest mulig problemstilling. Noen ganger kan det også være nyttig å legge notater eller rapporter fra fysioterapeut, førskolelærer eller andre som kjenner barnet ved henvisningen.

**Sosialtjenesten** i kommunen kan gi råd og veiledning om aktuelle tjenester, for eksempel støttekontakt og avlastning.

*Vi bar på det selv. Men i ettertid skulle vi ønske at ventetiden hadde vært kortere."*

*Foreldrene til Andreas*

## Hvem kan hjelpe i fylkeskommunen?

Alle fylkeskommuner har en egen barneavdeling, en barnehabiliteringstjeneste (habiliteringsteam) og en barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP). Sammen utgjør de fylkeskommunens spesialisthelsetjeneste for barn og ungdom. Det er ulike årsaker for henvisning til spesialisthelsetjenesten, men ofte foreligger det et ønske om å utrede barnets helsetilstand eller generelle utvikling.

**Barneavdelingen** retter først og fremst hjelpen sin til barn med kroppslige, medisinske problemer, som for eksempel smerter, feber, pustevansker, slapphet, kramper og ernærings- og vekst-

problemer. Barnet kan få øyeblikkelig hjelp, poliklinisk time (vurdering eller behandling uten å bli innagt) eller bli innlagt for nærmere undersøkelse.