

Personer med flerfunktionshinder och ovanliga, mindre kända diagnoser

FUB anser

- att alla har rätt att få stöd för att utvecklas och använda sin egen förmåga så långt det är möjligt
- att individuella planer enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Hälso-, och sjukvårdslagen (HSL) ska upprättas
- att alla har rätt till en diagnos som utgångspunkt för stöd, service, omvårdnad och habilitering
- att information om situationer för dem som har flerfunktionshinder och ovanliga diagnoser ska vara tillgänglig
- att personer med flerfunktionshinder och ovanliga diagnoser ska tillsammans med sina anhöriga ges möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter
- att alla ska ha rätt till de hjälpmedel som de behöver och att hjälpmedlen ska vara individuellt utprovade och kostnadsfria.
- att allmän tillgänglighet i samhället måste bli bättre



Motiv till FUB:s policy om Personer med flerfunktionshinder och ovanliga, mindre kända diagnoser

Utveckling

Personer med flerfunktionshinder har olika funktionshinder som förstärker varandra. Anhöriga och personal måste få möjlighet att samarbeta med specialister inom olika områden för att personer med flerfunktionshinder ska få god livskvalitet.

Individuella planer

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade ger möjlighet till en individuell plan. Att ha flerfunktionshinder innebär att man har många olika kontakter med specialister, tjänstemän och personal. En individuell plan är en hjälp att samordna dessa kontakter, tydliggöra de individuella behoven och se till att de insatser man vill ha blir genomförda. Den individuella planen ska alltid följas upp och blir på så sätt en kvalitetssäkring. En möjlighet till individuell plan finns också i hälso- och sjukvårdslagen och gäller huvudmännens skyldigheter beträffande habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

Diagnos

Det är betydelsefullt att få en diagnos så tidigt som möjligt. Vuxna personer med utvecklingsstörning ska också ha rätt till en utredning.

Diagnosen innebär att man får en möjlighet att förutse kommande behov och att planera insatser och stöd som man kan behöva i framtiden. Den ger kunskap att bättre förstå den enskildes funktionshinder.

Information

Det är viktigt att ansvariga myndigheter tillsammans med handikapprörelsen ger stöd till spridning av information om flerfunktionshinder och ovanliga diagnoser. Information bör också spridas om nätverk och andra möjligheter att få kontakter för att byta erfarenheter. Detta ska ske bl.a. genom foldrar, video och databanker. Informationen ska finnas på olika språk samt på kassett, punktskrift och andra anpassade sätt. Genom att öka kunskapen och förståelsen för den funktionshindrades livssituation hos personal, handläggare, politiker och anhöriga kommer personer med funktionshinder att ges bättre bemötande. Det är särskilt viktigt att sprida kunskap om forskning och utvecklingsarbete till dem som i framtiden kommer att verka inom yrkesområden som berör behandling, habilitering samt råd och stöd till personer med flerfunktionshinder och ovanliga diagnoser.



Mötesplatser

Det finns ett stort behov av att träffa andra människor i samma situation, inte bara hos föräldrar och den funktionshindrade själv, utan även hos syskon och andra nära anhöriga. Möjlighet måste ges att bilda nätverk även för små diagnosgrupper. Dessa nätverk måste ofta söka sig internationellt för att få kunskap. Nätverken ger speciella kunskaper och erfarenheter.

Hjälpmedel

Många upplever idag svårigheter att få information och kunskap om de hjälpmedel som finns på marknaden. Om man har flerk Funktionshinder innebär det också att man har behov av flera olika typer och kombinationer av hjälpmedel. Hjälpmedel som rör lek, fritid och kommunikation samt begåvningsstödjande hjälpmedel ska jämföras med de som behövs för den dagliga livsföringen. Man ska ha rätt att få hjälpmedel när de behövs utan långa väntetider och kostnadsfritt oavsett var man bor. Hjälpmedlen ska vara individuellt utprovade.

Tillgängligheten

Färdtjänsten måste förbättras och ge resmöjligheter som allmänna kommunikationer. Färdtjänsten ska ta hänsyn till individuella behov och kunna anpassas t.ex. beträffande samåkning.





FUB

För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna

Gävlegatan 18 B, Box 6436, 113 82 Stockholm
tel 08-508 866 00, fax 08-508 866 66, e-post fub@fub.se, hemsida www.fub.se