

Kunnskapsdepartementet
Postboks 8119 Dep
0032 Oslo

Oslo 30. oktober 2020

Høring - Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)

FFO viser til ovennevnte høringsnotat, og støtter i all hovedsak endringene som foreslås. Vi vil imidlertid komme med enkelte bemerkninger.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er paraplyorganisasjon for 84 organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke, med til sammen mer enn 335 000 medlemmer. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltagelse. Rundt 17 prosent av befolkningen har til enhver tid en funksjonshemning eller kronisk sykdom som medfører nedsatt funksjon.

1. Generelle bemerkninger

FFO er veldig positiv til at det har kommet et forslag om å harmonisere og styrke velferdstjenestens plikt til å samarbeide med andre velferdstjenester, at det innføres en rett til barnekoordinator og at reglene om individuell plan samles i en felles forskrift.

For FFO er det viktigste at man får til et samarbeid og en samordning som fungerer i praksis, og at man har et regelverk som er enkelt å manøvrere i for brukere, pårørende og tjenesteutøvere. Samhandling mellom kommunale tjenester har over mange år skapt utfordringer. FFO mener regelverksendringene og innføringen av tydeligere plikter fra myndighetshold er et nødvendig tiltak, og at det er på tide at departementene går sammen for å styrke samarbeidet rundt utsatte barn og unge.

FFO støtter i all hovedsak forslagene som foreligger, men har bemerkninger til enkelte forslag.

Det er for det første en svakhet at forslaget ikke foreslår en individuell rett til samordnede tjenester med tilhørende enkeltvedtak og klageadgang. En individuell klagerett vil gi bedre rettsvern i de tilfellene hvor koordineringen ikke fungerer som planlagt, og fungerer på en slik måte som en viktig rettssikkerhetsgaranti, se pkt. 3.1.

For det andre deler vi ikke departementene sin vurdering om at det er tilstrekkelig å lovfeste et tydelig ansvar for kommunen til at det enkelte barn får et samordnet tjenestetilbud, og at kommunen velger selv hvordan den skal ivareta oppgaven. Det er mer hensiktsmessig å etablere en kommunal

koordineringsenhet som skal sikre at tjenestene til det enkelte barn eller den enkelte ungdom blir samordnet på tvers. FFO mener det i tillegg bør opprettes en statlig koordineringsenhet, se pkt. 3.2.

For det tredje er det veldig positivt at gjeldende plikt til å tilby koordinator rettighetsfestes. Plikten har vært der siden tidlig 2000-tall, men FFO har over lenger tid påpekt at ordningen ikke har fungert etter hensikten. FFO anser koordinator blant de viktigste verktøyene for pårørende, og det er derfor viktig at det kommer på plass et system som fungerer.

For det fjerde er det svært positivt at det foreslås at barnekoordinator lovfestes som en egen rettighet. Lovteksten er imidlertid for snever, og bygger etter vår mening på feil premisser når det legges til grunn en medisinsk vurdering av hvem som oppfyller retten til barnekoordinator, og ikke det individuelle behovet. Hensikten med å etablere et rett til barnekoordinator er å skape et lavtersktilbud for familier som har behov for hjelp til koordinering av det samlede tjenestetilbudet. Da må behovet være det avgjørende kriteriet, se pkt. 3.3.

Under følger konkrete merknader.

2. Lovforslaget

FFO støtter departementenes forslag om at reglene i første omgang forsøkes innført i sektorlovgivningen, til tross for at vi ser fordeler ved å innføre en felles samarbeidslov i første omgang. For brukerne vil en tydeliggjøring av roller, ansvarsfordeling og saksgang innad i systemet innfris best gjennom en felles samarbeidslov. En felles lov vil for barn og unge og deres pårørende være enklere å forholde seg til sammenlignet med mange ulike sektorlover. Vi velger imidlertid å støtte forslaget om at det i første omgang forsøkes innført i sektorlovgivningen på bakgrunn av at departementene tar sikte på å evaluere regelverksendringene fire-fem år etter iverksettelse. FFO vil presisere at en evaluering av virkningene av en slik harmonisering må skje, og evalueringen må være grundig. Viser det seg at harmoniseringen ikke har ønsket effekt, så må det fremmes et forslag om en egen samarbeidslov.

FFO vil ellers fremheve at vi har fått tilbakemeldinger fra våre medlemsorganisasjoner om at høringsnotatet har fremstått som fragmentert og uoversiktlig. Det har derfor vært vanskelig å strukturere forslagene og skjønne hva de faktisk innebærer, og hva som er relevant å kommentere på.

3. Kommentarer til ulike deler av forslaget

Funksjonshemmede barn og deres pårørende skal ofte ha tjenester og ytelser fra mange ulike etater og sektorer, men for å få tilgang til disse må det i mange tilfeller nedlegges en stor egeninnsats. Underveis er det et mylder av personer og funksjoner man skal forholde seg til og disse personene forholder seg ikke alltid til hverandre. Mange legger ned mye jobb i å koordinere tjenester og tjenesteutøvere, men kommer likevel til kort fordi de som pårørende ikke er i posisjon til, eller har myndighet til, å ivareta koordineringsopplegget. De skal for eksempel finne frem til riktig hjelpeordning og instans for å få nødvendig hjelp, de skal gjennomføre kompliserte søknadsprosesser, og til slutt skal de påse at vedtakene gjennomføres som planlagt.

3.1 Kapittel 6 og kapittel 8: Samarbeid og samordning mellom velferdstjenester

Overordnet er FFO positiv til at det innføres samarbeidsplikter både på individ- og systemnivå. Det er positivt at det er barnets behov som blir avgjørende for om tjenestene har plikt til å samarbeide, og ikke når det er nødvendig for å løse egne oppgaver. FFO er imidlertid ikke enig med departementene i at det ikke er hensiktsmessig å lovfeste detaljerte regler for hvordan samarbeid om tjenester til det enkelte barn skal foregå, og at det ikke foreslås at samordningsplikten skal være en individuell rettighet med tilhørende enkeltvedtak og klageadgang.

Det er et klart behov for mer utfyllende forskrifter. Hvis velferdstjenestene og kommunene skal ha frihet til å vurdere hvordan det er hensiktsmessig å samarbeide i slike saker, vil dette medføre økte kommunale forskjeller. Foreldre opplever allerede store forskjeller i tjenester og omfang basert på hvilken kommune de bor i. Dette har FN har kritisert Norge for.¹ Man må i størst mulig grad jobbe mot å bygge opp et system som fungerer relativt likt rundt om i landet, og overlate minst mulig til tilfeldigheter og skjønn. FN har bedt Norge om å treffe alle nødvendige tiltak for å redusere kommunale forskjeller i tjenestetilbudet til funksjonshemmede gjennom nasjonalt regelverk, standarder og retningslinjer.² Det trengs derfor en forskrift med klare retningslinjer som regulerer hvilken velferdstjeneste som skal samordne i de ulike tilfellene, og hva samordningen skal bestå i. Vi er åpne for dialog rundt hva som burde stå i forskriften.

Det er videre en svakhet at forslaget ikke foreslår en individuell rett til samordnede tjenester med tilhørende enkeltvedtak og klageadgang. Det argumenteres med at det er viktig at samordningsplikten ikke innrettes slik at den krever ressurser som heller bør brukes til det faktiske tjenestetilbudet til den enkelte, og at det vil være lettere for foreldre og andre å be kommunen om å avklare dette i den enkelte sak. FFO er ikke enig i denne vurderingen.

Barn og ungdom som har behov for helhetlige og samordnede tjenester fra flere velferdstjenester, utgjør en av samfunnets mest sårbare grupper, og konsekvensene av en svikt i samordningen kan være vesentlig. Departementet nevner selv at kunnskapsgrunnlaget viser at mange får stadig økende problemer i fremtiden slik at de ikke klarer å mestre sine egne liv om tjenester ikke er på plass fra et tidlig stadium. Hvilke virkemidler har man der pårørende har bedt kommunen om å avklare dette i den enkelte sak, men saken har stoppet opp eller kommunen bruker uforholdsmessig lang tid på å få dette på plass? Er ikke de rette tjenestene på plass til rett tid, kan problemene bli større og vanskeligere, og pårørende sliter seg ut. Forslaget som foreligger er ment for at det skal sikres samordning i tjenestene og nettopp fordi utredninger, tilsyn og forskning har vist at de ulike velferdstjenestene i mange saker ikke samarbeider bra nok. En individuell klagerett vil gi bedre rettsvern i de tilfellene hvor koordineringen ikke fungerer som planlagt, og fungerer på en slik måte som en viktig rettssikkerhetsgaranti.

Departementet ber høringsinstansene særlig om å gi innspill på avveiningen mellom barnets ønske om å kunne forholde seg til få personer opp mot behovet for at velferdstjenestene samarbeider på tvers. Hvis samarbeidet og systemet fungerer, så er vel barnets beste at man forholder seg til få personer. FFO ser det derfor som unødvendig å kommentere ytterligere på dette.

3.2 Kapittel 8.3.2 Forslag til regulering av en samordningsplikt

Departementene foreslår å lovfeste et tydelig ansvar for kommunen til at det enkelte barn får et samordnet tjenestetilbud. Kommunene velger selv hvordan den skal ivareta oppgaven, og oppgaven kan delegeres. Departementene ber om innspill fra høringsinstansene om det er behov for ytterligere regulering av kommunens samordningsansvar i forskrift og hva som bør reguleres.

FFO er først og fremst usikker på om det foreslåtte forslaget kommer til å klargjøre hvem som skal koordinere og samordne oppfølgingen av tiltak for barn og unge med behov for sammensatte tjenester i større grad enn det som er tilfellet i dag, og er derfor bekymret for at det ikke kommer til å bidra til en bedring av ordningen. Vi har forståelse for at kommuner er forskjellige, men erfaringer viser at økt bruk av skjønn medfører kommunale forskjeller, og det gjør situasjonen uforutsigbar for brukere og pårørende.

FFO mener derfor det er mer hensiktsmessig å gå for det skisserte alternativet som går ut på å lovfeste en kommunal koordiningsenhet som skal sikre at tjenestene til det enkelte barn eller den enkelte ungdom blir samordnet på tvers. Departementene skriver selv at det i praksis vil være behov for en slik avklaring i

¹ Se CRPD-komiteens punkt 5 bokstav e: <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>

² Se CRPD-komiteens punkt 6 bokstav c

tilfeller der det er uklarhet eller uenighet om hvilken velferdstjeneste som skal ivareta samordningen. Når instansene allerede er uenig eller det foreligger uklarhet rundt hvem som skal ta det overordnede ansvaret, så er det helt nødvendig at det finnes en konkret enhet brukere og pårørende kan gå til for å få hjelp.

Vi mener imidlertid at det i tillegg bør etableres et uavhengig statlig koordinatortjenestesenter. Senteret skal ha en opplærings-, veilednings- og støttefunksjon både på individ- og systemnivå. Det vil si at brukere, pårørende og tjenesteapparatet kan henvende seg til tjenestesenteret for å få råd og veiledning. Et slik enhet vil kunne bygge opp spesialkompetanse som kan bidra til en høyere kvalitet på samordningen. For å være tett nok på brukere, pårørende og tjenesteapparatet, kan det være hensiktsmessig med regionale enheter, men her er vi åpen for dialog.

3.3 Koordinator og barnekoordinator

FFO stiller seg positiv til at det lovfestes en rett til barnekoordinator i pasient- og brukerrettighetsloven og en tilsvarende plikt i helse- og omsorgstjenesteloven. Vi støtter også departementets forslag om å rettighetsfeste gjeldende plikt til å tilby koordinator. En rettighetsfesting vil gi brukeren større rettssikkerhet. Vi har imidlertid flere kommentarer og betenkeligheter knyttet til forslagene.

3.4 Barnekoordinator

Hensikten med å etablere et rett til barnekoordinator er å skape et lavterskeltilbud for familier som har behov for hjelp til koordinering av det samlede tjenestetilbudet. Ordningen skal bistå og avlaste foreldre som har eller venter barn med store omsorgsbehov. FFO har lenge erfart at foreldre har måttet bære byrden for et fragmentert og dårlig koordinert tjenestetilbud, og at informasjonen om tjenester og hjelpesystemet har vært mangelfull, tilfeldig og personavhengig. Mange pårørende har opplevd å få en «ny fulltidsjobb» ved siden av den man allerede har. Det er derfor veldig positivt at det foreslås en rett til barnekoordinator, men FFO reagerer på departementets drøftelse og forslag til lovtekst. Dette gjelder spesielt alvorlighetskriteriet, som synliggjør et diagnosebasert fokus, og ikke barnets behov.

Det foreslås å innføre en rett til barnekoordinator for familier som har eller venter barn med *«alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester»*.

Først og fremst må det være opp til pårørende å definere behovet for koordinering. Hvis kriteriene for å falle innunder ordningen blir for omfattende/strengt, så mister retten til barnekoordinator sin hensikt som et lavterskeltilbud. Det er helt essensielt at brukeren/pårørende får definisjonsmakt i henhold til behovet, så vil det variere veldig hva behovet er. Koordinatortjenestens rolle bør være å gi informasjon om hva tjenesten kan, og ikke kan, bistå med.

FFO er derfor veldig kritisk til å lovfeste et krav om *«alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne»*, og det er skuffende at departementet bruker uforholdsmessig med tid og plass på å drøfte hvilke sykdommer og funksjonshemninger som kan anses som alvorlige nok til å falle innunder ordningen. Det gir en pekepinn på hvor omfattende søknadsprosessen kan bli i praksis. Pårørende som venter eller har et funksjonshemmet eller sykt barn, skal ikke påføres en merbelastning ved å dokumentere og argumentere for at det foreligger alvorlig sykdom, skade eller funksjonshemming. Fokuset må være å fange opp de som har et behov for koordinering – ikke sile ut de tilfellene som ikke er alvorlig nok. Det må derfor utvises varsomhet med å sette strenge kriterier som gjør at mange med nødvendige behov faller utenfor retten til barnekoordinator. Det siste foreldre som har eller venter et barn med store omsorgsbehov trenger, er en lang byråkratisk prosess som skal vurdere koordineringsbehovet til barnet ut ifra hvor alvorlig diagnosen er.

FFO reagerer videre på at en vanskelig familiesituasjon og sosioøkonomiske utfordringer trekkes frem som et moment som er relevant å vektlegge ved vurderingen av om familien har rett til barnekoordinator. Det er en like «ny» situasjon å få et funksjonshemmet eller sykt barn for en familie med stabil familiesituasjon og økonomi, som en familie hvor dette ikke er til stede. Kunnskap om ulike tjenester og å få til samhandling mellom disse, er ofte vanskelig tilgjengelig for de som ikke fagpersoner. Rettighetssenteret er ofte i kontakt med utslitte pårørende som opplever å bli sykmeldt fra jobben på grunn av belastningen det er å koordinere blant annet barnets tjenester. Dette gjelder uavhengig av god økonomi og om man anses som ressurssterk. FFO ber derfor om at dette ikke legges inn som et moment i en helhetsvurdering.

Vi er skeptiske til at det innføres en absolutt aldersgrense på 18 år. Personer kan være midt i et viktig tjenesteforløp hvor bytte av koordinator ved fylte 18 år kan gi uheldige konsekvenser. Departementet mener at etter fylte 18 år, så må det vurderes om man faller innunder den alminnelige koordinatorordningen. Det drøftes ikke i høringsforslaget hvordan dette skal sikre nødvendig kontinuitet. Mange barn og ungdom vil ha hatt samme barnekoordinator i mange år, og denne koordinatoren vil ikke bare kjenne ungdommens særlige utfordringer godt, men det vil også foreligge et tillitsforhold mellom den unge og barnekoordinatoren som i seg selv vil ha stor verdi. Et mulig alternativ er at barnekoordinator oppheves som ordning fra fylte 18, men at barnekoordinatoren oppnevnes som «ordinær» koordinator for ungdommen. Det er imidlertid viktig at denne prosessens skjer smidig, og at ungdommen ikke trenger å sende en ny søknad.

FFO har ingen kommentarer til at det stilles krav om behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester.

4. Øvrige kommentarer

I utkast til statsbudsjett 2021 har Helse- og omsorgsdepartementet foreslått en bevilgning på 30 millioner kroner til å opprette en «Kontaktfamilieordning» for gravide som skal føde barn med diagnose som er påvist under svangerskapet. FFO mener at etablering av barnekoordinatorfunksjonen og kontaktfamilieordningen må ses i sammenheng, og vi etterspør derfor en drøftelse og tydelig plan for hvordan disse tjenester er tenkt innført og samordnet. Slik situasjonen er nå, fremstår forslagene som fragmentert og ikke forankret i et gjennomtenkt helhetsbilde.

FFO vil avslutningsvis påpeke at Fritidserklæringen gir alle barn og unge rett til en fritidsaktivitet, og at dette også må gjelde for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud. Vi ber derfor, i likhet med Norges idrettsforbund, om at barn og unges rett på en fritidsaktivitet skal inngå i den individuelle planen for hver enkelt. Vi viser ellers til Norges Idrettsforbunds høringsuttalelse på dette punktet.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON



Eva Buschmann
Styreleder



Lilly Ann Elvestad
generalsekretær

