## **Foreldre med funksjonshemmede barn**

#### FN-konvensjonen om rettighetene for funksjonshemmede:

Mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familiemedlemmer bør gis den nødvendige beskyttelse og hjelp slik at familien kan bidra til at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte sine rettigheter fullt ut og på lik linje med andre[[1]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/#Fortalen). Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har lik rett som andre til familieliv og at de og deres familier på et tidlig tidspunkt mottar omfattende informasjon, tjenester og støtte[[2]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/#Rettigheten).

[1] Fortalen til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.
[2] FN-konvensjonen om rettigheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 23, nr 3.

# **Foreldre med funksjonshemmede barn**

Foreldre til barn med alvorlig funksjonshemning og sykdom er en gruppe pårørende med store omsorgsoppgaver. De strekker seg langt for å gi barnet et godt liv. Svikter det i støtteapparatet, for eksempel i avlastningstilbudet, sliter de seg ut, uansett hvor mye innsatsvilje og ressurser de har. Mange foreldre til funksjonshemmede barn opplever det som mer slitsomt å kjempe for å få nødvendig hjelp enn å ha ansvaret for barnet[3].

Innsatsen fra pårørende er svært viktig og må ivaretas på en måte som skaper sikkerhet for den enkelte familie. Kommunen kan bidra med tjenester, men kan ikke erstatte den personlige omsorgen og tryggheten som gis av en som står barnet nær og bryr seg. Pårørendes innsats er også viktig for samfunnet. I årene som kommer vil antall omsorgsmottagere øke. Antall omsorgsutøvere vil ikke øke tilsvarende. Det betyr at pårørendes innsats fremover er viktig.

FFO erfarer at kommunenes tjenestetilbud ofte er mangelfulle. I tillegg er tilbudet vanskelig å få tilgang til, og varierer kommunene imellom.[4] I mange tilfeller får ikke familiene det de har rett på, og enkelte vet heller ikke hva de har krav på. Resultatet er ofte utslitte foreldre og barn som ikke får den oppfølgingen de skal ha.

De praktiske utfordringene i hverdagen er mye større enn for de fleste andre familier. Det er mye som skal følges opp: Pedagogisk og fysisk tilrettelegging, oppfølging i barnehage og skole, ansvarsgruppemøter og individuell plan, medisinsk oppfølging, opptrening, habilitering, hjelpemidler, støttekontakt, assistent, fritidsaktiviteter – og mye mer.

I tillegg kommer de følelsesmessige utfordringene. Når det første sjokket har lagt seg etter å ha fått et funksjonshemmet barn, begynner mange å bekymre seg for barnets fremtid. Hvordan vil livet til barnet bli, hvordan skal det gå når barnet blir større, og hvordan skal det gå med dem når de selv faller fra? Det ligger mye ansvar på foreldrene for at barnet skal få det det trenger og har krav på.

Det er en ekstra belastning for mange å orientere seg i det som finnes av tilbud og tjenester. De tar ansvaret for at barnet deres skal få et optimalt tilbud. Samtidig skal de også ivareta søsken og sitt eget parforhold. Parkurs som «Hva med oss» og samlinger for søsken er god støtte til disse familiene – men enda viktigere er støtten i hverdagen; avlastning, støttekontakt og BPA, nettverksgrupper og organisasjonenes likemannsarbeid.

Familier med funksjonshemmede barn har ulike behov, men foreldrene må få mulighet til å få tilrettelagt sine arbeidsoppgaver, ha hjemmekontor, få fri til å delta på møter eller å jobbe redusert - permanent eller i perioder – og kunne kombinere en redusert stilling med økonomiske støtteordninger. Det er viktig å understreke at pårørende har behov for økonomisk kompensasjon for den omsorgen de gir også når de klarer å stå i full jobb.

Det skjer en del politisk på pårørendefeltet. Regjeringen planlegger i løpet av 2021 å legge frem en pårørendestrategi. Formålet med strategien er å løfte frem pårørendes rolle og situasjon, peke på utfordringer og gi en retning for det videre arbeidet. For FFO er det først og fremst viktig at pårørendestrategien ivaretar alle typer pårørende; både ektefeller, barn med funksjonshemmede og/eller kronisk syke foreldre og foreldre med funksjonshemmende og/eller kronisk syke barn. Det er også viktig at strategien favner alle typer funksjonshemninger og kroniske sykdommer. Pårørendestrategien må videre omhandle mer enn bare omsorgstjenester. Det er snakk om koordinerte helhetlige tjenester som krever et samarbeid på tvers av departementene.

Regjeringen startet høsten 2019 arbeidet med en ny reform, Likeverdsreformen. Hensikten med reformen er å gjøre hverdagen enklere for familier som skal ha eller har barn med behov for sammensatte tjenester. Dette gjelder både barn som fødes med behov for sammensatte tjenester og barn som får behov på grunn av sykdom og ulykker. Målet er at disse familiene skal få oppleve et samfunn som stiller opp for dem. Likeverdsreformen skal utvikles og presenteres fortløpende, og vil munne ut i en sak til Stortinget våren 2021.

Forslaget om en barnekoordinatorordning i høring om bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud, er en del av Likeverdsreformen. Høringsfristen var 1. november 2020.

Vi opplever at spesielt foreldre til funksjonshemmede og kronisk syke barn har mange utfordringer i sin hverdag. FFO vil i dette notatet derfor peke på viktige områder som må styrkes for at pårørende til funksjonshemmede og kronisk syke barn skal kunne stå i det omsorgsoppdraget de har fått og at både foreldre og barn skal få den støtten de trenger.

[3] Tøssebro og Wendelborg kap. 7.
[4] CRPD-komiteen påpeker at det er tydelige forskjeller mellom kommunene i tjenestetilbudet til funksjonshemmede: https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf.

# **Organisering av tjenester**

****

* **Brukeren og familiens behov må settes i sentrum, og tjenester må være tilpasset barnets og foreldrenes behov. Brukermedvirkningen må være reell**
* **Alle med et stort behov for BPA må få tilbud om dette, og ulike tiltak rundt barnet som skoleassistent, støttekontakt og avlastning må kunne samordnes i en person**
* **Det må foretas en gjennomgang av regelverket, spesiell med tanke på barn som oppholder seg i barne- og avlastningsboliger, deres situasjon og behov**

«Når det blir født et barn med funksjonshemning, oppsøker kommunen familien og registrerer hjelpebehovet. Det samme skjer hvis en familie kommer flyttende til kommunen. Det utarbeides en plan i samarbeid med familien, som settes i verk. Den justeres når behovet endres, stadig i dialog med familien».

Noen er heldige og bor i en kommune som er slik som i eksempelet over. Men i mange kommuner overlates familiene i stor grad til seg selv. Det er store kommunale forskjeller. Foreldre beskriver at de er redde for å bli upopulære hos de som har makt til å gi eller holde tilbake tjenester og ytelser. I møtet med hjelpeapparatet må de blottlegge livet sitt, og det gjør dem sårbare. Det er viktig at kommunen skjønner dette, og er på tilbudssiden. Målet må være å bygge opp fleksible, forutsigbare tjenester som ivaretar helheten i behovet til disse familiene.

Fleksibilitet og individuell tilpasning er viktig for et mest mulig normalt familieliv, og små detaljer kan ha stor betydning i hverdagen. Hvorvidt assistenten på skolen kan ha barnet et kvarter før og etter skoletid kan for eksempel være avgjørende for om foreldrene kan beholde og fungere i jobben.

Barnet og familien må stå i sentrum. Brukermedvirkningen må være reell og påvirke tjenestetilbudet i praksis. Kommunen må ha nødvendig kunnskap og kompetanse, og tjenestene må være stabile. Mange opplever å få vedtak med kort varighet og må stadig søke på nytt. Særlig viktig er avlastning og brukerstyrt personlig assistent (BPA).[[7]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/organisering-av-tjenester/#crpd) Disse tjenestene må ha god kvalitet, slik at foreldrene kan være trygge på at barnet har det godt og blir ivaretatt ut fra sine individuelle behov. For enkelte barn er det avgjørende at det er samme person som er assistent i skole og på SFO, støttekontakt og avlaster.

[7] CRPD-komiteen uttalte en bekymring over den utilstrekkelige innsatsen for å bevilge ressurser til utvikling av støttetjenester, spesielt brukerstyrt personlig assistanse i kommunene, se punkt 31 bokstav b: https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf.

# **Økonomiske støtteordninger**

****

* **Pleiepenger må gis etter at barnet fyller 18 år hvis foreldrenes omsorgsansvar består**

«Vi jobber fullt begge to, men jeg vurderer å gå ned til 80 prosent. Jeg har en dag hjemmekontor i uka hvor jeg får tatt unna telefoner til NAV, barnehage og så videre. Men det blir for mye i hverdagen, og jeg har behov for å redusere. Med hjelpestønad fra NAV har jeg mulighet til det.[[8]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/okonomiske-stotteordninger/#tossebro)»

De ulike økonomiske støtteordningene for de med store omsorgsoppgaver for funksjonshemmede og kronisk syke barn er essensielle for at de skal kunne stå i omsorgssituasjonen. Under vil vi gi en oversikt over hvilke støtteordninger som kan være aktuelle.

#### Pleiepenger

Pleiepenger er en ordning for personer som må være borte fra jobb på grunn av at man må være sammen med et barn som er blitt sykt, eller som er under utredning for sykdom, og som trenger omsorg og pleie hele tiden.

Pleiepengeordningen har vært gjenstand for store endringer de siste årene. Fra 01.01.19 er det ikke lenger en begrensning i antall dager man kan motta pleiepenger. Pleiepenger beregnes på samme måte som sykepenger.

Pleiepenger kan maksimalt gis til barnet er 18 år, med unntak hvis barnet er utviklingshemmet med svært alvorlig eller livstruende sykdom. På grunn av sin spesielle situasjon bor funksjonshemmede barn ofte hjemme noen år etter at de fyller 18, og omsorgsansvaret blir ikke borte selv om barnet blir myndig.

[8] Tøssebro og Wendelborg, 2014.

# **Forhøyet hjelpestønad**

****

* **Forhøyet hjelpestønad må gis til funksjonshemmede barn over 18 år så lenge omsorgsansvaret består, og barnet ikke har fått innvilget uføretrygd**

Forhøyet hjelpestønad er en viktig ytelse som skal kompensere for ekstra omsorgsarbeid for funksjonshemmede og kronisk barn.

Forhøyet hjelpestønad opphører når barnet fyller 18 år. Men de fleste barn bor hjemme ut videregående og etter barneloven varer forsørgerplikten til da. Unge mennesker med funksjonshemning bor ofte hjemme enda lenger fordi det tar tid å få på plass en tilfredsstillende bosituasjon før de kan flytte hjemmefra. Hvis uføretrygd ikke er innvilget, så må forhøyet hjelpestønad må utvides til å gjelde så lenge barnet bor hjemme.

# **Omsorgsstønad**

****

* **Omsorgsstønad må rettighetsfestes, og nasjonale retningslinjer må sikre lik tilgang til ordningen**
* **Det må innføres en felles minstesats for omsorgsstøna**

Kommunen har en plikt til å tilby omsorgsstønad, men ordningen er ikke rettighetsfestet. Kommunene står fritt i å forvalte ordningen og den er mange steder vanskelig å få tilgang til.

Kommunen skal legge vekt på hvor tyngende omsorgsarbeidet er, hva slags type oppgaver det gjelder og om omsorg fra omsorgsyter er det beste for den som trenger hjelp. Men kommuneøkonomien kan også tas inn i vurderingen – og dette blir ofte avgjørende.

Det er også vilkårlighet i saksbehandlingen mellom kommuner og mellom saksbehandlere i samme kommune.[[9]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/omsorgsstonad/#tossebro) Det gis generelt få timer med lav timebetaling, og mottager av omsorgsstønad har ikke samme rettigheter som andre lønnsmottagere rundt forhold som ferie, feriepenger, sykepenger, arbeidsmiljø, arbeidstidsbestemmelser, permisjon, ansettelse og oppsigelse.

[9] Tøssebro og Wendelborg (red.), Oppvekst med funksjonshemming, 2014.

# **Bolig og tilskuddsordninger**

****

* **Kommunene må gi et boligtilbud til funksjonshemmede som skal flytte hjemmefra, med utgangspunkt i personens ønsker og behov**
* **Kommunen må tilby tjenester i boliger ut fra den enkeltes behov. Boligtilpasningstilskuddet må rettes mot familier med behov for ordningen**

«Foreldreprosjektet i Sandnes er et samarbeid mellom kommunen og foreldrene til utviklingshemmede unge som er klar for å flytte for seg selv. Målet er å finne en god løsning ut fra ungdommenes egne ønsker. Kommunen hjelper til med å finne egnet leilighet, og få på plass tjenester i boligen. Kommunen gir også hjelp til å søke aktuelle lån fra Husbanken, slik at ungdommene kan eie sin egen leilighet».

Overgangen fra foreldrehjemmet til egen bolig er krevende for mange familier. I eksempelet over er kommunen pådriver og støtte for familiene, men slik er det langt fra alltid. De fleste kommuner har vært kjent med behovet for tilrettelagt bolig fra barnet har vært ganske lite. Det er viktig at planlegging rundt utflytting starter så tidlig at boligen står ferdig når barnet er klar for å flytte ut. I dag tilbyr mange kommuner flytting til kommunale boliger, der utviklingshemmede ungdommer må bo tett på mennesker med rusproblemer og psykisk sykdom. Andre samler dem i større institusjonslignende bofellesskap, der kommunen kan tilby tjenester til mange og dermed spare penger. Andre har ingen tilbud å gi til funksjonshemmede barn. Det er ikke brukeren som er i sentrum i disse eksemplene, men kommunens behov.

En utfordring for familier med funksjonshemmede barn er at de må bygge om eller skaffe ny og større bolig. Boligen må være tilpasset rullestol, og mange trenger hjelpemidler som er plasskrevende, som trappeheis eller løfteanordninger. Husbankens boligtilpasningstilskudd skal gå til dette formålet. Men mange kommuner har streng økonomisk behovsprøving rundt tilskuddet. Familier med vanlig inntekt utelukkes fra å søke, selv om Husbankens retningslinjer understreker at det er familiens samlede økonomi som skal vurderes. Mange har lånt maksimalt til bolig allerede før de får et funksjonshemmet barn, og har ikke mulighet til å utvide sitt vanlige lån.

Flere kommuner tilbyr funksjonshemmede barn bolig sammen med rusmisbrukere og alvorlig psykisk syke. Det rapporteres om funksjonshemmede som bor på sykehjem mot sin vilje.

Man ser en økende tendens til at kommuner ikke tilbyr individuelle tjenester i tilfeller som ikke er knyttet til et bofellesskap.[[10]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/bolig-og-tilskuddsordninger/#sivilt)

[10] Se sivilt samfunns alternative rapport til CRPD-komiteen side 28: https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260\_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf.

# **Likhet og rettssikkerhet**

****

* **Bevilgninger til tjenester til funksjonshemmede barn og deres pårørende må øremerkes for å oppnå økt geografisk likhet i tilbud**
* **Økt støtte til bruker- og pårørendeorganisasjoner**
* **Nav-ombud må opprettes**
* **Rettshjelploven må utvides til å gjelde saker om helserettigheter og saker etter opplæringsloven**
* **Økt bruk av tilsyn og sanksjoner mot kommuner som ignorerer vedtak og pålegg fra klage- og tilsynsmyndighetene**

«Den største kampen eller den største frustrasjonen, den største slitasjen med å få et barn med funksjonshemming, det er kampen mot hjelpeapparatet; for det er en utrolig kamp!»

Norge er én velferdsstat. Men når lover og forskrifter skal gjennomføres i kommunene ser vi at tjenestetilbudet blir ulikt.[[11]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/likhet-og-rettssikkerhet/#fn) Det avhenger av kommunale faktorer som kunnskap og kompetanse, økonomiske rammer og prioriteringer. Man kan si at Norge består av 356 velferdskommuner, der funksjonshemmede barn og deres familier tilbys helt ulike hjelpetilbud - selv om behovet er det samme. Store kommunale forskjeller fører til at vi får velferdsflyktninger. Det er familier som ser seg nødt til å flytte til en annen kommune for å få de tjenestene de trenger. Men ikke alle har mulighet til dette, og det bør heller ikke være nødvendig. Likhet i tilbud må sikres uavhengig av bosted, blant annet gjennom større bruk av øremerkede midler.

Rettigheter er ikke nok

Sammenlignet med mange andre land har funksjonshemmede og kronisk syke i Norge mange rettigheter. Men å ha en rettighet viser seg ikke å være nok. Erfaringer fra FFOs Rettighetssenter viser at det ikke er mangel på rettigheter, men å få disse oppfylt som er problemet. Man har rett, men får ikke rett. Det skyldes at man ikke får tjenester man har krav på, men skyldes også dårlig informasjon om hva man har krav på, at saksbehandlingen i strid med forvaltningsloven og forvaltningsrettslige prinsipper, at man ikke klager på vedtak som er feil eller ikke gjennomføres i praksis, eller at vedtak og pålegg fra klageinstansen og tilsynsmyndighet ikke følges opp.

#### Advokat for sine egne

Mange pårørende gjør en formidabel jobb, ikke bare med å gi omsorg, men også gjennom å fungere som advokat overfor offentlige myndigheter og tjenesteapparat. I møtet med systemet kan man føle seg liten og maktesløs. Foreldre er viktige ressurspersoner med verdifull kunnskap. De kjenner barnet sitt best og har ofte fått god opplæring i for eksempel spesialisthelsetjenesten og kan mye om den aktuelle diagnosen. Likevel opplever de å bli satt på sidelinjen og karakterisert som masete og vanskelige når det krever det de mener er riktig tilbud for sitt barn.

#### Forbeholdt de mest ressurssterke

Pårørende må stadig søke om tjenester, for eksempel spesialpedagogiske ressurser, avlastning og støttekontakt. De må dokumentere behov, forklare, argumentere, klage, få medhold, passe på at vedtaket gjennomføres i praksis, søke på nytt, klage, og så videre. Dette er slitsomt uansett om man kjenner systemet eller ikke. For den som ikke kjenner systemet kan det være helt uoverkommelig. Noen orker ikke å ta kampen og resignerer. Andre har smertelig erfart at sjansen for å nå frem er så minimal at de lar være. Når systemet praktiseres slik kan det føre til at tjenester og ytelser blir forbeholdt de utholdende og mest ressurssterke.

Det er avgjørende å ha noen å gå til som kan gi råd og hjelpe på veien videre. Ulike bruker- og pårørendeorganisasjoner gir for mange et viktig fellesskap med andre i samme situasjon der foreldrene kan diskutere erfaringer og dele tips og råd om hvilke ordninger som finnes og hvordan man bør gå frem.

#### Trenger allierte

Etter hvert som foreldrene får erfaring og har gått noen runder i hjelpeapparatet, finner mange frem til en god støtteperson som forstår situasjonen, som de har tillit til og som blir deres allierte. Barnehabiliteringstjenesten oppleves som kompetent og som en viktig pådriver overfor kommunen. Noen ganger er det behov for å gå til noen utenfor systemet, som kan ta over saken. Innenfor helse- og omsorgstjenesten finnes det et pasient- og brukerombud i hvert fylke, og innenfor skolesystemet finnes det et elev-, lærling- og mobbeombud i hvert fylke. FFO mener det er nødvendig med et Nav-ombud med tilsvarende funksjon.

#### Få rettssaker på området

Funksjonshemmede og pårørende går sjelden til advokat og det er få rettssaker på området. Rettshjelploven gir rett til advokat dekket av det offentlige, men viktig velferdsrettslige områder er ikke omfattet av ordningen og inntektsgrensene er svært lave. Det tas heller ikke hensyn til forsørgerbyrde eller sykdomsutgifter. FFO mener at rettshjelploven må utvides til å omfatte flere velferdsrettslige lover og at inntektsgrensene må økes.[[12]](https://www.ffo.no/ffo-mener/politiske_notater/foreldre-med-funksjonshemmede-barn/likhet-og-rettssikkerhet/#rettshjelp) Spesialundervisning og helse- og omsorgstjenester er blant områdene som ikke er omfattet av ordningen med fri rettshjelp.

Selv for de som klager og får saken sin behandlet av fylkesmannen, kan det være en lang vei frem til å få rettighetene sine i praksis. Fylkesmennene har ulik kompetanse og vurderer sin rolle ulikt. Noen fylkesmenn legger større vekt på kommunenes selvstyre enn andre. Hvis klageinstansen svikter i sin kontroll, hvem skal da passe på at funksjonshemmede barn og deres familier får den hjelpen de har rett til og behov for?

#### Behov for sanksjoner

I saker hvor fylkesmannen har omgjort kommunenes vedtak, har kommunene plikt til å følge opp. Erfaring viser imidlertid at enkelte kommuner bevisst trenerer og ikke følger opp disse vedtakene. Årsaken er at de er uenige i avgjørelsen. For den som har fått medhold oppleves dette som et utrolig paradoks. Klage- og tilsynsmyndighetene må derfor ha myndighet til å arbeide aktivt for å påse at kommunene følger opp lovpålagte plikter og vedtak. Det må få konsekvenser når kommuner velger å ignorere norsk lov. Tilsynsmyndighetene må kunne få utvidede virkemidler gjennom økonomiske sanksjoner. Det må også jobbes systematisk med holdnings- og informasjonsarbeidet overfor samtlige virksomheter.

[11] Dette er også påpekt av FN, se side 2: https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf
[12] Våren 2020 leverte Rettshjelpsutvalget sin utredning. Dette er et utvalg som fikk mandat til å gjennomgå rettshjelpsordningen. Utvalget foreslår ikke å utvide det saklige dekningsområdet til å gjelde saker om helserettigheter og saker etter opplæringsloven. Begrunnelsen er at sakene varierer i omfang og det burde heller innvilges støtte etter skjønnsbestemmelsen. Dette bidrar til økt byråkrati og forlengelse av saksbehandlingen for pasienten.