

FFOs notat om FORELDRE MED FUNKSJONSHEMMEDE BARN

Politisk notat nr. 03/14



FFO Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon



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⁾.

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⁾.



Foreldre med funksjonshemmede barn

Foreldre til barn med alvorlig funksjonshemming 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 avlastnings-tilbudet, 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. 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 annerledes 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.

Kaasautvalget foreslo i sin utredning tiltak for å styrke pårørende, men FFO mener utvalget bommet på foreldregruppen. Det omsorgsarbeidet som foreldre til funksjonshemmede og kronisk syke barn gjør ble verken beskrevet eller anerkjent i utredningen. Mange av disse familiene vil komme svært dårlig ut både økonomisk og rettssikkerhetsmessig hvis utvalgets anbefalinger følges.

En intensjon i utredningen var å styrke pårørendes mulighet til å jobbe. Men betingelsene som ble foreslått knyttet til ny omsorgsstønad innebærer at man ikke kan være i full jobb og samtidig motta stønaden. Når utvalget i tillegg foreslo å ta bort hjelpestønaden, vil disse familiene ikke få noen som helst kompensasjon for det arbeidet de utfører for å ta vare på sine barn – en jobb som begynner det øyeblikket man går inn døra hjemme, og varer til man går på jobb igjen.





Utvalgets forslag er derfor svært dramatisk for disse familiene. Det er heller ikke bare omsorg for barnet som krever tid, men også møter og annen kontakt med hjelpeapparat og saksbehandlere. Hvis pårørende til funksjonshemmede og kronisk syke barn skal kunne være i jobb krever det en løsningsorientert arbeidsgiver og et mer fleksibelt arbeidsliv enn det vi har i dag.

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.

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

Koordinering og helhet i tjenestetilbudet

"Individuell plan har ført til bedre struktur på ansvarsgruppemøtene. Den sikrer at alle områdene blir dekket, og det går tydelig fram hvem som har ansvar for hva⁽⁴⁾".

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 de i mange tilfeller legge ned en stor innsats selv. 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.

Underveis er det et mylder av personer og funksjoner de 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 koordineringsoppgavet.

Individuell plan er et verktøy som skal sikre helhet i tilbudet og samordning mellom aktørene. Men vi ser ofte at den ikke følges opp, og at planen havner i skrivebordsskuffen. Hvis planen skal realiseres må noen være forpliktet til å følge den opp, og dette må ivaretas av noen andre enn foreldrene.

Alle kommer må ha en koordinerende enhet, som utnevner en koordinator med overordnet ansvar for gjennomføringen av den individuelle planen. Koordinator må ha myndighet til å følge opp de ansvarlige og sikre samordning av tjenestetilbudet. For å sikre dette må Fylkesmannen føre tilsyn for å sikre at kommunen har en koordinerende enhet som gjør jobben sin og ivaretar familier med funksjonshemmede barn.

FFOs anbefalinger:

- Forpliktende, nasjonale krav til hva koordinatorens ansvar og rolle er.
- Forpliktende, nasjonale krav til hva koordinerende enhet skal ivareta.
- Koordinator må ha myndighet til å være pådriver for at individuell plan følges opp.
- Fylkesmannen må føre tilsyn med at kommunene har en koordinerende enhet som oppfyller nasjonale krav, og at familier med funksjonshemmede barn får oppnevnt en koordinator.

Visste du at

- Mange koordinatører har ansvar for flere enn 20 personer hver⁽⁵⁾?
- Tre av fire familier svarer at det er umulig at begge er i full jobb når de har et funksjonshemmet barn⁽⁶⁾?



Kaotisk: Mylderet av personer og funksjoner familier må forholde seg til når man er pårørende til funksjonshemmede barn kan være kaotisk å navigere i.

Organisering av tjenester

"Når det blir født et barn med funksjonshemming, 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. 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 mor 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). Disse tjenestene må ha god kvalitet, slik at foreldrene kan være trygge på at barnet har det godt og blir ivare tatt 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.



FFOs anbefalinger:

- Brukeren og familiens behov må settes i sentrum, og tjenester må være tilpasset barnets og foreldrenes behov. Brukermedvirkningen må være reell.
- Koordinerende enhet må plikte å drive oppsøkende virksomhet ovenfor familier som får funksjonshemmede barn, og veilede om muligheter, tjenester og rettigheter.
- 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, spesielt med tanke på barn som oppholder seg i barne- og avlastningsboliger, deres særskilte situasjon og behov.

Visste du at

- Behandling av søknader oppleves som personavhengig og uforutsigbart og at enkelte saksbehandlere oppleves mer som voktere av kommunens ressurser enn som hjelpere⁽⁷⁾?
- 60 prosent av foreldrene mener at tjenestetilbudet i stor grad er personavhengig⁽⁸⁾?
- Noen kommuner har aldersgrense på støttekontakt, noe som er ulovlig?
- I 2013 avdekket tilsyn lovbrudd i 189 av 326 kommunale helse- og omsorgstjenester?
- I 2009 avdekket tilsyn i 75 kommuner og bydeler i barne- og avlastningsboliger brudd på regelverket i tre av fire virksomheter⁽⁹⁾?
- Enkelte kommuner ikke tilbyr privat avlaster, selv om foreldrene ønsker det⁽¹⁰⁾?

Økonomiske støtteordninger

”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⁽¹¹⁾.”

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.

Pleiepenger

Regelverket rundt pleiepenger er strengt, og utelukker foreldre til barn med varig, alvorlig eller livstruende sykdom – til tross for at barna krever svært omfattende omsorg, pleie og tilsyn. Det gir en svært usikker økonomisk situasjon for foreldre, som på grunn av dette er mye borte fra jobb.

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. Regjeringen ønsker å reformere ordningen med pleiepenger, og FFO mener det må innebære en forbedring i tråd med anbefalingene under.



FFOs anbefalinger:

- Pleiepenger må gis ved varig sykdom, og kompensere for faktisk inntektstap.
- Pleiepenger må gis etter at barnet fyller 18 år hvis foreldrenes omsorgsansvar består.

Visste du at

- I 2010 fikk 1 188 personer utbetalt pleiepenger på grunn av barn innlagt i helseinstitusjon, og gjennomsnittlig varighet per tilfelle var 52 dager?
- I 2010 fikk 8 126 personer utbetalt pleiepenger på grunn av alvorlig sykt barn, og gjennomsnittlig varighet per tilfelle var 80 dager⁽¹²⁾?

Forhøyet hjelpestønad

Forhøyet hjelpestønad skal kompensere for ekstra omsorgsarbeid for funksjonshemmede og kronisk barn. Stønaden foreslås fjernet av Kaasautvalget, som vil bort fra kontantytelser og over til ytelser i form av tjenester eller faktisk utført omsorg – regnet i timer.

Disse ytelsene skal etter utvalgets anbefaling ikke kunne kombineres med full stilling. Det vil si at man ikke får kompensert for jobben man gjør hjemme hvis man jobber fullt. De skal i stedet kunne velge å få tjenester fra kommunen. Men hjemmetjenesten har ofte ikke kompetanse eller kapasitet til å ivareta disse barna, og er derfor ikke et reelt valg. Det å straffe foreldre som er i full jobb gjennom å ta fra dem kompensasjonen for det merarbeidet de utfører hjemme utenfor arbeidstid, er ikke akseptabelt. Det er derfor svært viktig at hjelpestønaden består.

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. Forhøyet hjelpestønad må derfor utvides til å gjelde så lenge barnet bor hjemme.



FFOs anbefalinger:

- Hjelpetøynaden må bestå og videreføres i folketrygdloven.
- Forhøyet hjelpetøynad må gis til funksjonshemmede barn over 18 år så lenge omsorgsansvaret består.

Visste du at

- I 2010 fikk 22 970 personer forhøyet hjelpetøynad; av disse fikk 1 860 høyeste sats⁽¹³⁾?

Omsorgslønn

Kommunen skal tilby omsorgslønn. Men 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⁽¹⁴⁾. Det gis generelt få timer med lav timebetaling, og mottager av omsorgslønn har ikke samme rettigheter som andre lønnsmottagere rundt forhold som ferie, feriepenger, sykepenger, arbeidsmiljø, arbeidstidsbestemmelser, permisjon, ansettelse og oppsigelse.



FFOs anbefalinger:

- Omsorgslønn må rettighetsfestes, og nasjonale retningslinjer må sikre lik tilgang til ordningen.
- Det må innføres en felles minstesats for omsorgslønn.

Visste du at

- Omsorgslønn er den helse- og omsorgstjenesten det kom flest klage på i 2013, og at over en tredjedel fikk helt eller delvis medhold i klagen⁽¹⁵⁾?
- I 2010 var det 9 070 pårørende som mottok omsorgslønn; 57 % hadde omsorg for personer under 27 år og 44 % for barn under 18 år?
- I 60 % av tilfellene var det foreldre som var tildelt omsorgslønn for å ta seg av egne barn, og 92 % av disse var mødre?
- Sannsynligheten for å få innvilget omsorgslønn varierer med alder og etter kommunens størrelse?
- Et stort flertall av kommunene mener at departementet bør utforme klarere retningslinjer for utmåling og tildeling av omsorgslønn⁽¹⁶⁾?

Bolig og tilskuddsordninger

"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 fysisk 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 fysisk funksjonshemmet barn, og har ikke mulighet til å utvide sitt vanlige lån.



I tillegg er kravet til å søke om grunnlån fra Husbanken strammet inn i 2014, og gis bare til boliger under 150 kvadratmeter. Regelen er innført for å sikre at Husbankens grunnlån ikke skal gå til luksusboliger, noe som er fornuftig. Men Husbanken understreker at de nye reglene ikke skal gå ut over funksjonshemmede med behov for boliger over 150 kvm. Det må sikres at Husbanken vurderer etter skjønn i slike saker, og at denne gruppen fortsatt får tilgang til grunnlån.

FFOs anbefalinger:

- **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.**
- **Funksjonshemmede med behov for boliger over 150 kvm må få tilgang til grunnlån.**

Visste du at

- Mange kommuner tilbyr funksjonshemmede barn bolig sammen med rusmis brukere og alvorlig psykisk syke?
- Mange kommuner ikke tilbyr individuelle tjenester, bortsett fra når det er knyttet til bofellesskap?
- Halvparten av Husbankens tilskudd til boligtilpasning står ubrukt i norske kommuner?
- 31 unge funksjonshemmede bor på sykehjem mot sin vilje?

Likhet og rettssikkerhet

"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!"

"Hvis vi ikke gjør alt vi kan, svikter vi henne. Det er ingen andre som gjør det for oss, og hun kan ikke føre sin egen sak. Vi må være hennes talerør, hennes munn, hender og føtter".

"Jeg kan ikke ta de nødvendige telefonene i forbindelse med overgangen fra barnehage til skole for Janne. Jeg blir så berørt. Jeg kunne komme til å begynne å grine, eller skjelle dem ut i telefonen. Det har hendt at jeg bare har stått der med telefonen mot øret som en annen tulling, uten å si noe. Det nytter ikke. En må være høflig og taktisk".

Norge er én velferdsstat. Men når lover og forskrifter skal gjennomføres i kommunene ser vi at tjenestetilbudet blir ulikt. Det avhenger av kommunale faktorer som kunnskap og kompetanse, økonomiske rammer og prioriteringer. Man kan si at Norge består av 428 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 velferdskraftninger. 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. En undersøkelse FFO har utført om funksjonshemmedes rettssituasjon, viser at det største problemet ikke er mangel på rettigheter, men å



få disse oppfylt – 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 spesialisthelse-tjenesten 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



felleskap 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. FFO mener det er nødvendig med et NAV-ombud og et elevombud med tilsvarende funksjon.

Få rettssaker på området

Funksjonshemmede og pårørende går sjelden til advokat og det er få rettsaker 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.

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.

FFOs anbefalinger:

- Bevilgninger til tjenester til funksjonshemmede barn og deres pårørende må øremerkes for å oppnå økt geografisk likhet i tilbud.
- NAV-ombud og elevombud må opprettes.
- Rettshjelploven må utvides.
- Økt bruk av tilsyn og sanksjoner mot kommuner som ignorerer vedtak og pålegg fra klage- og tilsynsmyndighetene.
- Økt støtte til bruker- og pårørendeorganisasjoner.

Visste du at

- 90 % av kommunene ikke oppfyller kravene til tilpasset opplæring og spesialundervisning, og ikke har et forsvarlig system for å ivareta dette⁽¹⁷⁾?
- Spesialundervisning og helse- og omsorgstjenester ikke er omfattet av ordningen med fri rettshjelp?
- Inntektsgrensen for å få fri rettshjelp i NAV-saker er bruttoårsinntekt på 246 000 kr for enslige og 369 000 kr tilsammen for ektefeller og samboere, uten at det tas hensyn til verken sykdomsutgifter eller forsørgeransvar?

Fotnoter

1. Fortalen til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, bokstav x
2. FN-konvensjonen om rettigheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 23, nr 3.
3. T&W kap 7
4. T & W s 164
5. Helsedirektoratets kartlegging av individuelle planer i landets kommer, 2011
6. Tøssebro og Wendelborg (red.)
7. Tøssebro og Wendelborg (red.), Oppvekst med funksjonshemming, 2014, s 161
8. T&W s 165
9. Rapport fra Helsetilsynet 2/2010 Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger: Det vil helst gå bra...
10. T&W s 160 + erfaring fra Rettighetssenteret.
11. Tøssebro og Wendelborg
12. NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg
13. NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg
14. Tøssebro og Wendelborg (red.), Oppvekst med funksjonshemming, 2014
15. Statens helsetilsyn, Årsrapport 2013
16. NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg
17. Utdanningsdirektoratets rapport fra felles nasjonalt tilsyn på opplæringsområdet 2007.





Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Mariboës gate 13, 0183 Oslo.
www.ffo.no E-post: post@ffo.no Telefon: 815 56 940