

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres referanse:

Vår dato: 27.08.2020

Vår referanse: Eivind Digranes
(eivind@ungefunksjonshemmede.no)

Skriftlige innspill til Likeverdsreformen

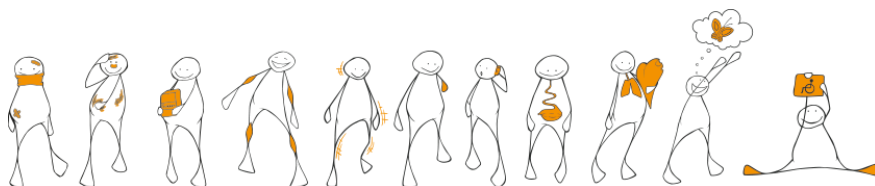
Unge funksjonshemmede er en paraplyorganisasjon for organisasjoner av, med og for unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Vi representerer 37 organisasjoner med over 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmede takker for invitasjonen til å levere skriftlige innspill til regjeringens Likeverdsreform. Vi legger først frem noen overordnede betraktninger, før vi legger frem mer konkrete innspill om sammenhengende tjenester, BPA, skole og utdanning, arbeid, kultur og fritid, og ungdomshelse.

1. Overordnede betraktninger

Unge funksjonshemmede mener Likeverdsreformens overordnede mål bør være å sikre likestilling av barn og unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. For å kunne leve et likeverdige liv, må man være likestilt og ha like muligheter til å delta i samfunnet.

Det er ofte ikke tilfellet i dag. For ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er det stor forskjell mellom å ha rett og å få rett. Mange elever med funksjonsnedsettelse blir tatt ut av fellesundervisning eller opplever å ikke komme inn på nærskolen sin. Unge funksjonshemmede blir sjeldnere innkalt til jobbintervju, selv om de er kvalifisert. Mange får ikke brukerstyrt personlig assistanse (BPA), og kan dermed ikke være med venner, delta på fritidsaktiviteter eller studere.



Resultatet av dette ser vi på frafall i videregående skole, i uførstatistikken og ikke minst på psykisk helse. Nesten 60% av unge funksjonshemmede forteller at de ikke lever et meningsfullt liv.¹ Det er svært alvorlig.

Den oppsummerende rapport fra de regionale dialogmøtene som ble holdt om Likeverdsreformen, konkluderer med at reformen må ta tak i fem utfordringer:

1. Familiene utmattes av unødvendig kompleksitet
2. Familiene føler seg ikke involvert og sett
3. Familier og forvaltning snubler i overgangene
4. Familiene opplever å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor
5. Familiene mener de ikke ses som en del av bildet

Unge funksjonshemmede deler rapportens konklusjoner. Disse problemene kan kun løses om reformen iverksetter kraftfulle grep for likestilling. Vi vil trekke frem tre overordnede forutsetninger som må på plass for at Likeverdsreformen skal kunne bli en Likestillingsreform:

1.1 Fokus på rettigheter og likestilling

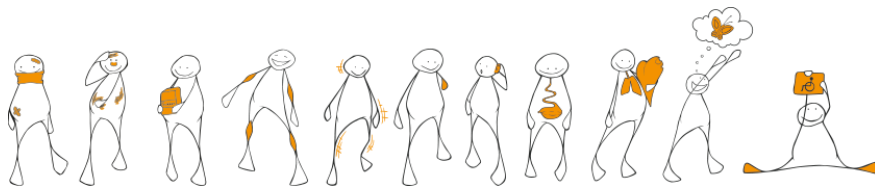
For det første må reformen ha et tydelig fokus på å bekjempe diskriminering og styrke funksjonshemmedes rettigheter. FN-konvensjonen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) må derfor ligge til grunn for reformen. I tillegg må reformen ses i sammenheng med regjeringens strategi og handlingsplan for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse.

Samtidig vet vi at ungdom med funksjonsnedsettelse møter diskriminering og brudd på sine rettigheter. Det må bli mindre forskjell på å ha rett på papiret og å få rett i praksis, og rettighetsbrudd må få konsekvenser. Derfor bør reformen innlemme CRPD i norsk lov, på lik linje som Barnekonvensjonen og Kvinnekonvensjonen. Utgangspunktet for likestilling er at funksjonshemmedes rettigheter anerkjennes som menneskerettigheter.

1.2 Selvstendigjøring av barn og unge

For det andre er det viktig at reformen ikke bare retter seg mot foreldre til funksjonshemmede barn, men også leverer tiltak som bidrar til at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom kan leve frie og selvstendige liv. Alle barn og unge er del av en familie, men vil og bør kunne løsrive seg etterhvert som de blir eldre. Samtidig opplever mange ungdommer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom at de nettopp ikke er godt nok rustet til å styre sine egne liv, på linje med

¹ <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/unge-med-nedsatt-funksjonsevne-har-darligere-livskvalitet>



andre unge. Det er vanskelig å bli et selvstendig menneske om man gjennom oppveksten blir stilt lave forventninger til, ikke får det tilbudet man skal ha, og blir overbeskyttet av sine foreldre.

1.3 Reformen bør også gjelde unge voksne

For det tredje bør reformen også gjelde for unge voksne med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom, og ikke stoppe ved 18 år. Overgangen fra ungdomstid til voksenlivet er ofte en særlig sårbar fase for ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Det er i denne perioden man ofte flytter hjemmefra, begynner på studier eller jobb, og får hovedansvar for sitt eget liv. Mange opplever denne overgangen som krevende, blant annet fordi man må søke om kommunale tjenester på nytt og sørge for at nødvendig tilrettelegging er på plass fra starten.

Om reformen skal få reell effekt, bør den derfor gjelde også for unge voksne og komme med tiltak for å bedre overgangen til voksenlivet. En mulighet er å sette grensen på 24 år, slik det er gjort i det tverrsektorielle 0–24-samarbeidet.

2. Sammenhengende tjenester

Det trengs kraftfulle grep som sørger for at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom får sammenhengende og helhetlige tjenester. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom forholder seg ofte til et mylder av ulike offentlige aktører som ikke snakker sammen. Samordningen mellom tjenestene er ofte dårlig, særlig på tvers av sektorområder. Å forholde seg til mange ulike offentlige instanser krever en systemkompetanse som ungdom ofte mangler.

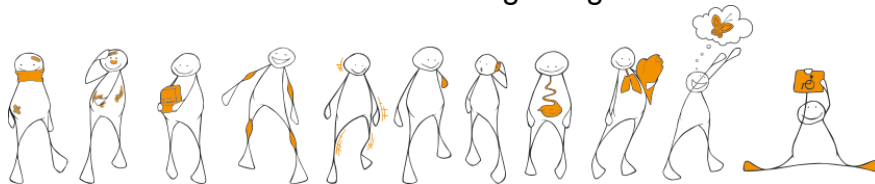
Konsekvensen er at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom og deres foreldre ofte sliter seg ut på å selv koordinere egne tjenester og få de rettighetene de har krav på. Det er det offentliges ansvar å koordinere og samordne egne tjenester, ikke foreldre eller barn og unge som har behov for de samme tjenestene.

2.1 Medvirkning

Overordnet ønsker vi å understreke viktigheten av medvirkning av barn og unge i utformingen av sammenhengende tjenester. Det er ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom som selv vet hva de trenger og hvor skoen trykker. Reformen bør derfor legge vekt på at barn og unge skal bli hørt, både på individuelt nivå og gjennom sine organisasjoner.

2.2 Tverrfaglig samarbeid

Unge funksjonshemmede mener det er behov for å tenke helt nytt når det kommer til tverrfaglig samarbeid. Regjeringen har nå på høring et forslag om å harmonisere og styrke samarbeidsbestemmelsene i sektorlovgivningen. Slik vi ser det holder det ikke



å justere på eksisterende lovverk, men det må innføres en egen samarbeidslov med utgangspunkt i skissen fra 0–24-samarbeidet. På den måten vil det være like regler om samarbeid for alle tjenester, og det vil bli enklere å få oversikt over hvem som har ansvar for hva. I tillegg vil virksomhetene få en plikt til å samarbeide om oppgaver som går på tvers av tjenestene, og ikke bare om sine egne oppgaver.

Vi mener det er behov for strukturelle endringer i måten det offentlige er organisert på. Ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom lever ikke livene sine i sektorer, men er hele mennesker. Likevel er det offentlige i stor grad inndelt i separate siloer, med hver sine spesialiserte ansvarsområder og målsetninger som ikke evner å se helheten. Dermed blir tjenestetilbudet i stor grad fragmentert.

For å løse dette, må det arbeides systematisk på flere fronter. Det bør utvikles flere digitale løsninger for informasjonsutveksling på tvers av tjenester. Det må mer flerfaglig kompetanse inn i skolen, som helsesykepleiere, spesialpedagoger, psykologer, og NAV-veiledere. Det må settes i gang pilotprosjekter og forskning som gir viktig kunnskap om tverrfaglig samarbeid.

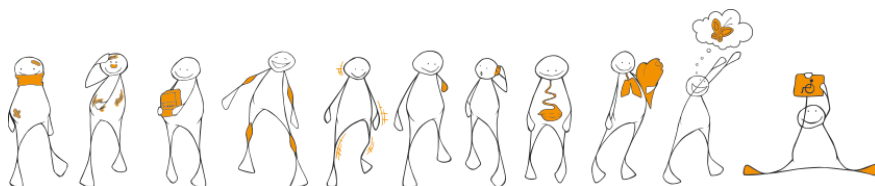
Vår erfaring er også at ordningen med individuell plan ikke fungerer som verktøy for å samordne tjenester og sikre et helhetlig tilbud. Ofte ender planen opp med å ikke bli fulgt opp. Planen må forplikte de involverte aktørene, og det må være tydelig hvem som har ansvar for å følge opp og drive koordinering. Ungdom må selv involveres tett i utarbeidelsen og oppfølgingen av den individuelle planen. Vi viser ellers til vårt innspill under om koordinator.

Det er særlig viktig med et tett tverrfaglig samarbeid i overgangene. Ungdom trenger ofte tettere oppfølging fra ulike aktører i overgangene mellom utdanningsnivå og mellom utdanning og arbeid. Vi viser til våre innspill under 2.4.

2.3 Koordinator

Slik vi ser det har koordinatorrollen stort potensiale, men fungerer ofte dårlig. Regjeringen har signalisert at den ønsker å lovfeste rett til koordinator. Vi mener utfordringen ikke ligger i lovverket, men i praktiseringen av det. Koordinator har ofte ikke nok tid, mangler myndighet over andre tjenester, og har ikke tilstrekkelig kompetanse. Ofte er koordinator en helsesykepleier eller PPT-ansatt som er plassert «langt ned i systemet», og drive med koordinering på toppen av andre arbeidsoppgaver. Dermed ender ofte ungdom selv eller foreldre opp som egen koordinator.

Vi mener det er behov for strukturelle endringer som sørger for at lovgivningen om koordinator etterlevs. Vi støtter FFOs forslag om å innføre en statlig



koordinatortjeneste, med regionale sentre. På denne måten kan koordinatorene spille en mer uavhengig rolle, er ikke selv en del av de kommunale tjenestene, og er ikke avhengig av kommuneøkonomi. Vi mener det er viktig at koordinatortjenesten har myndighet over de ulike tjenestene, og at det bevilges nok midler til at den enkelte koordinator har tid til å gjøre jobben sin.

Unge funksjonshemmede mener at medvirkning er svært viktig i koordinering av offentlige tjenester. Ungdoms egen stemme må bli hørt og lagt vekt på.

2.4 Overganger

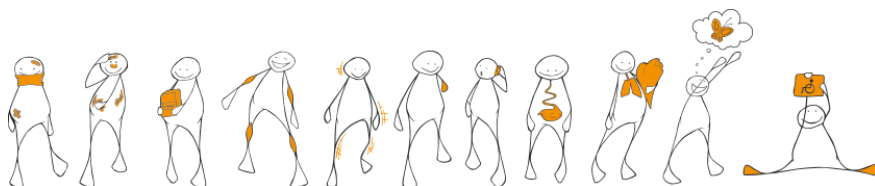
Unge funksjonshemmede mener det er svært viktig at Likeverdsreformen kommer med tiltak for å få til bedre overganger. Ofte er overganger sårbare faser for ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Særlig overgangen fra ungdomsskolen til videregående, og fra videregående til høyere utdanning eller arbeid, er krevende for mange. Det tar ofte mye tid og krefter på å få på plass nødvendig tilrettelegging. Flere har hatt et godt tilbud på ungdomsskolen eller videregående, men opplever å miste dette når de går opp et nivå eller må starte på nytt for å skape forståelse for egne behov.

En viktig årsak til dette er manglende informasjonsutveksling om tilrettelegging, og at man ofte må søke på nytt om sakkyndig vurdering, assistanse og hjelpemidler. Flytter man til en ny kommune, står man i fare for å miste grunnleggende kommunale tjenester som man er avhengig av for å delta i samfunnet.

Overgangen mellom barne- og voksenavdeling på sykehus er også ofte krevende. Mange ungdommer opplever at den tette oppfølgingen de har fått på barneavdeling forsvinner over natten, og at de må stå på egne ben og ta ansvar for egen helse. Det er ikke uvanlig stå alene i overgangen uten oppfølging. Helseforetakene fikk i 2018 i oppdrag å utvikle rutiner for gode overganger. Likevel viser en gjennomgang fra Unge funksjonshemmede at mange helseforetak har nedprioritert oppdraget, og at mange av ungdomsrådene ikke har blitt involvert i arbeidet.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Få på plass en lovfestet plikt til å sikre en god overgang mellom ungdomsskole og videregående skole, samt en tilsvarende plikt mellom videregående skole og høyere utdanning. Plikten må særlig gjelde for elever med behov for spesialundervisning og tilrettelegging.
- Styrke rådgivningstjenesten, og øke tjenestens kompetanse om veiledning av ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.



- Få på plass et tettere samarbeid og informasjonsdeling om tilrettelegging mellom videregående skoler, høyere utdanningsinstitusjoner, og NAV – særlig på regionalt nivå.
- Utrede tiltak for at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom ikke mister kommunale tjenester og rettigheter når de flytter til en ny kommune.
- Helsedirektoratet må få i oppdrag å følge opp helseforetakenes arbeid med å sikre gode overganger mellom barne- og voksenavdeling på sykehus. Ungdomsrådene må være tett involvert i arbeidet.
- Få på plass en sentral koordinerende enhet som kan fungere som en pådriver for arbeidet med overgangsrutiner i helseforetakene.

3. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Selv om funksjonshemmede har rett på brukerstyrt personlig assistent (BPA), er det mange som ikke opplever å få oppfylt rettigheten i praksis. Unge under 18 år opplever å ikke få tildelt BPA, fordi kommunen mener ansvaret ligger hos foreldrene, som omsorgspersoner. Unge voksne kan ikke begynne på drømmestudiet fordi de ikke får assistansen de trenger. Det er også vanskelig å få assistanse til å være sosial og delta på fritidsaktiviteter, fordi det ikke anses som «like viktig» som utdanning og arbeid.

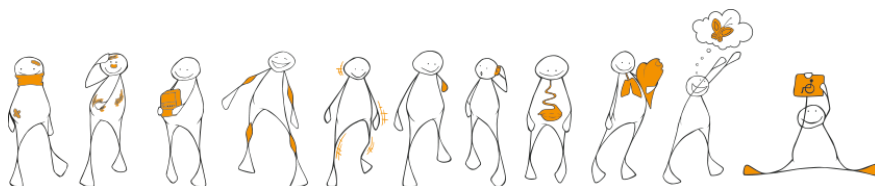
Det er svært positivt at regjeringen ønsker at BPA-ordningen skal bli et likestillingsverktøy, og at det er satt ned et eget utvalg som skal levere forslag til styrking av ordningen. Vi mener det er svært viktig at de fremtidige endringene i BPA-ordningen bidrar til at barn og unge kan leve frie og selvstendige liv.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Følge opp BPA-utvalgets forslag til styrking av BPA-ordningen som likestillingsverktøy. Regjeringen bør ha tett dialog med funksjonshemmedes organisasjoner i oppfølging av utvalgets forslag.
- Sørge for at endringer i BPA-ordningen særlig bidrar til selvstendigjøring av barn og unge. Alle barn under 18 år som har behov for BPA må få det, og man må ikke miste BPA i overgangen fra ungdomstiden til voksenlivet.

4. Skole og utdanning

En god og trygg utdanning er det viktigste tiltaket for å få flere funksjonshemmede i jobb. Effekten av utdanning på videre yrkesdeltakelse er dobbelt så stor for funksjonshemmede, sammenlignet med resten av befolkningen. Skolen må derfor bli bedre på å ivareta hele elevmangfoldet.



Mange elever og studenter med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom møter barrierer i utdanningen. 80 prosent av norske grunnskoler har manglende tilgjengelighet. Mange funksjonshemmede og kronisk syke elever får spesialundervisning fra ufaglærte assistenter, og tas ut av klassefelleskapet. 2 av 3 med fysisk funksjonshemming faller ifra i videregående skole. Konsekvensen er at funksjonshemmede som helhet har et lavt utdanningsnivå.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Sørge for at færre får spesialundervisning utenfor klassefelleskapet, og styrke tilretteleggingen i klasserommet.
- Sørge for at spesialundervisning gis av kvalifiserte lærere, ikke ufaglærte assistenter.
- Prioritere å universelt utforme alle grunn- og videregående skoler innen 2030.
- Sørge for at grunnleggende kunnskap om spesialpedagogikk, tilrettelegging og inkludering blir en del av lærerutdanningen.
- Øke ressursene i skoler og PPT til å tilpasse opplæringen og gi spesialpedagogisk oppfølging.
- Gi alle ungdommer tilbud om undervisning under opphold på sykehus eller i rehabilitering.

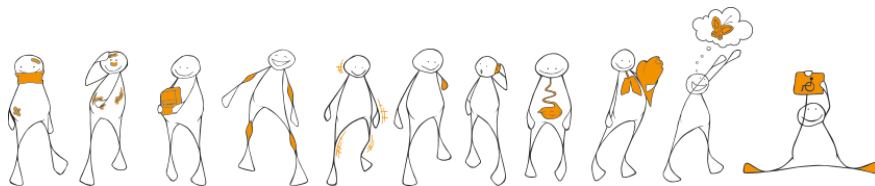
Se også pkt. 2.4 om overganger, som blant annet omhandler skolesektoren.

5. Arbeid og sosial

Mange unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom opplever å stå utenfor arbeidslivet, selv om de kan og vil jobbe. Samtidig står over 100 000 funksjonshemmede ufrivillig utenfor arbeidslivet. For unge funksjonshemmede handler det ofte om barrierer i utdanningsløpet og dårlige overganger fra utdanning til arbeid. I tillegg er NAV lite tilpasset ungdoms behov og livssituasjon.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Sette av flere midler til tettere og mer tilpasset oppfølging av ungdom i NAV. Ungdomsinnsatsen i NAV må styrkes.
- Sørge for at unge uføre som ønsker å ta i bruk sin restarbeidsevne får tilbud om arbeidsrettet oppfølging fra NAV.
- Øke bruken av høyere utdanning som arbeidsmarkedstiltak, og fjerne alders- og varighetsbestemmelsene i regelverket som hindrer god bruk av ordningen.
- Unngå at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom som kan jobbe blir presset inn i uføretrygd som en «enkel løsning».



- Sørge for at ungdom som har helseproblemer som gjør at de ikke kan jobbe, blir trodd og får helt eller delvis uføretrygd.

Se også pkt. 2.4 om overganger, som blant annet omhandler NAV.

6. Kultur og fritid

Flere ordinære kultur- og fritidstilbud for barn og ungdom bør bli tilgjengelig og tilrettelagt for alle. Mange ungdommer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom kan ikke delta på fritidsaktivitetene de ønsker på grunn av utilgjengelige publikumsbygg, dårlige transportmuligheter, og manglende tilrettelegging.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Utvide Fritidserklæringens mål til å også handle om universell utforming og tilrettelegging, ikke bare sosioøkonomiske forhold.
- Stille krav om tilgjengelighet, tolking og gratis ledsagerordning ved alle kulturarrangementer som mottar offentlig støtte.
- Gjøre et løft for universell utforming av skolebygg, hvor mange kultur- og fritidstilbud for barn og unge foregår.

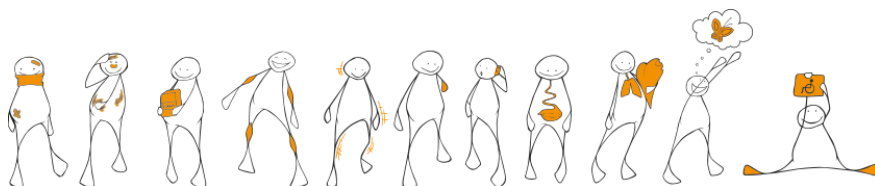
7. Ungdomshelse

Det trengs en nasjonal satsing på ungdomshelse, som sikrer et mer ungdomsvennlig helsevesen med bedre overganger og solid kompetanse på ungdom. Altfor ofte møter ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom et helsevesen som ikke er tilpasset deres behov. Noen sykehus, som Ahus, har opparbeidet seg god kompetanse på ungdomshelse som fagfelt. Det er viktig at dette arbeidet spres nasjonalt.

Ungdom trenger fagpersoner som skaper trygghet, som ivaretar konfidensialitet og har aldersrelevante kommunikasjonsferdigheter og kunnskap om unges utvikling. Dersom livet ikke fungerer, blir behandlingen av sykdommen og helsetilstanden også dårligere. Derfor er det viktig å se hele ungdommen, inkludert deres familie, skole, sosiale liv, fysiske aktivitet og seksualitet. I dag fremstår dessverre det samlede tilbudet til unge som fragmentert, og som delt mellom somatisk og psykisk helse.

Unge funksjonshemmede foreslår å:

- Få på plass nasjonale kriterier for ungdomsvennlige helsetjenester.
- Etablere et nasjonalt kompetansenettverk for ungdomshelse, og en statlig overbygning med ansvar for å styrke ungdomshelse som fagfelt.



- Heve kompetansen blant helsepersonell om seksuell helse og psykisk helse blant ungdom med funksjonsnedsettelse.
- Sikre at lærings- og mestringstilbud til unge prioriteres, og at det bevilges midler til slike tilbud ved alle de regionale helseforetakene.
- Få på plass en offentlig utredning om habilitering og rehabilitering, som blant annet leverer tiltak for å styrke ungdoms rehabiliteringstilbud.
- Forskriftsfeste en forsvarlig bemanningsnorm i skolehelsetjenesten.
- Få på plass mer forskning om vold, overgrep, mobbing og hatkriminalitet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Se også pkt. 2.4 om overganger, som blant annet omhandler ungdomshelse.

Med vennlig hilsen



Leif-Ove Hansen
Generalsekretær, Unge funksjonshemmede
leif-ove@ungefunksjonshemmede.no
Telefon: 472 91 805

