



**Cerebral
Parese-foreningen**

LM-sak 4: Interessepolitisk program

Sentralstyrets forslag til uttalelser

1 **a) CRPD må inkorporeres i norsk menneskerettighetslov!**

2 CP-foreningens overordnede mål er å oppnå økt samfunnsmessig likestilling og
3 deltagelse for personer med CP og lignende funksjonsnedsettelse og foreningens
4 viktigste interessepolitisk sak er at FN-konvensjonen for funksjonshemmedes
5 rettigheter (CRPD) skal innarbeides i norsk menneskerettighetslov.

6 Norge ratifiserte (godkjente) FN-konvensjonen i 2013, men konvensjonen er fortsatt
7 ikke en del av norsk lov. Senest i 2021 stemte Stortinget ned et forslag om en slik
8 lovendring, selv om regjeringen samme år mottok kritikk fra FN om at konvensjonen
9 ikke var oppfylt. Hovedinnvendingen var at personer med funksjonsnedsettelse i alt
10 for stor grad blir sett på som brukere og pasienter og istedenfor likestilte borgere.

11 FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter skal bidra til å motvirke
12 diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Den skal også sikre respekt for de
13 gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene til
14 mennesker med nedsatt funksjonshemmede. Vi mener derfor at inkorporeringen av
15 konvensjonen i norsk menneskerettighetslov vil ha stor betydning på forståelsen og
16 utøvelsen av likestillings- og rettighetsarbeidet i Norge.

17 CP-foreningen er glad for at dagens regjering, i sin regjeringsplattform
18 (Hurdalsplattformen), har erklært at konvensjonen skal innarbeides i norsk lov
19 Men dessverre har de foreløpig ikke vært tydelige nok på hvilket lovverk
20 konvensjonen skal innarbeides i. Vi mener at det er svært viktig at konvensjonen skal
21 innlemmes i norsk menneskerettighetslov og ikke et annet lovverk. Vi mener det er
22 avgjørende at konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter blir likestilt med
23 kvinne- og barnekonvensjonen og at den vil få forrang ved rettslig motstrid, siden den
24 står over annen norsk lovgivning.

25 Vi ber derfor regjeringen være tydelige på at CRPD skal innlemmes i norsk
26 menneskerettighetslov og at de for alvor må starte arbeidet med å få dette på plass!

27

28

29 **b) Behold tilbudet om intensiv trening og habilitering for barn** 30 **og unge med cerebral parese**

31 Regjeringen ønsker å avvikle ordningen med fritt behandlingsvalg. Det kan bety at
32 tilbudet om intensiv trening og habilitering i regi av ideelle organisasjoner som
33 Barnas fysioterapiser og PTØ Norge svekkes eller legges ned. Disse er per i dag de
34 eneste i landet som tilbyr intensiv trening til barn og unge med cerebral parese (CP)
35 gjennom hele barndommen.

36 Et godt intensivtilbud er svært viktig, ikke minst etter en lang periode med pandemi.
37 Ifølge undersøkelser som FFO nylig har gjennomført, har pandemien ført til
38 forverring i funksjonsnivå, fysisk og psykisk helse, og mer smerter og ubehag for
39 mange med funksjonsnedsettelse og kronisk syke. Smitteverntiltakene har rammet
40 mennesker med behov for behandling, terapi og trening spesielt hardt. Derfor mener

41 Cerebral Parese-foreningen (CP-foreningen) at intensivtilbudet for barn og unge i dag
42 burde styrkes framfor å svekkes.

43 Enkelte helseregioner har i dag tilbud om intensive treningsopphold i regi av
44 habiliteringstjenestene og CP-foreningen er positiv til de videre planene om å bygge
45 ut det statlige intensivtilbudet. Men vi frykter at det vil ta tid å bygge opp fullverdige
46 tilbud som kan følge barn gjennom hele oppveksten. Vi mener derfor at det er
47 nødvendig å ivareta og beholde allerede eksisterende aktører, som Barnas
48 fysioterapisenter og PTØ Norge, og ber regjeringen finne løsninger for videre drift av
49 disse.

50 CP-foreningen erfarer at både Barnas fysioterapisenter og PTØ Norge er
51 familiesentrerte, gode tilbud med svært fornøyde brukere. Disse tilbudene er viktige
52 for mange av våre medlemmer, og utgjør et viktig supplement til kommunal
53 fysioterapi, hvor det ikke er ressurser til å tilby intensiv trening.

54 CP-foreningen vil videre arbeide for at tilbudet om intensiv trening og habilitering
55 skal være gratis og tilgjengelig for alle barn med CP, uavhengig av hvor de bor i landet
56 og foreldrenes økonomi. Alle foreldre må få informasjon om muligheten til å kunne få
57 intensiv trening for sine barn og henvist til slike tilbud dersom de ønsker og har
58 behov for det. Vi erfarer dessverre i dag at ikke alle familier blir henvist til det
59 intensivtilbudet som de selv ønsker og vi etterlyser større valgfrihet.

60 CP skyldes en permanent hjerneskade. Diagnosen følger en hele livet, men det er mye
61 man kan gjøre for å påvirke konsekvensene av skaden. Dette mulighetsrommet er
62 aller størst hos de yngste barna, fordi det er i denne alderen hjernens plastisitet er
63 størst. Det betyr at det er i småbarnsperioden barn vil ha aller størst utbytte av
64 intensiv trening. Derfor kan ikke dagens generasjon barn med CP vente på at nye
65 tilbud bygges opp. De må sikres et godt tilbud i dag!

66

67

68 **c) Bedre feriemuligheter for personer med store hjelpebehov.**

69 Det er snart sommer og mange er i gang med ferieforberedelser. Selv om de
70 økonomiske forutsetningene varierer blant nordmenn, er det relativt vanlig å kunne
71 dra bort på ferie, oppleve noe annet, møte nye mennesker, og se andre plasser.

72 For enkelte er ferieturer nesten helt uoppnåelig, både økonomisk og praktisk.
73 For personer med funksjonsnedsettelse og store hjelpebehov kan en ukes ferietur
74 beløpe seg til store summer, fordi man må betale både lønn til personale og
75 merkostnader ved reise og opphold.

76 Vi opplever at mange våre medlemmer som bor i kommunale omsorgsboliger i svært
77 liten grad har tilgang på BPA og er stor grad prisgitt det tjeneste- og fritidstilbudet
78 som boligen tilbyr. Uten pårørende som kan stille som hjelpere eller frivillige
79 organisasjoner betyr det at ferietur for mange er helt utelukket. At mange opplever
80 dette som en form for diskriminering er forståelig siden det er hjelpebehovet og ikke
81 ferien som gjør det så kostbart.

82

83 CP-foreningen er svært glad for at vi som foreningen årlig får støtte fra myndighetene
84 (Bufdir) til å arrangere sommerleir, ikke bare for barn og ungdom, men også for
85 voksne. Dessverre har vi begrenset kapasitet og ressurser til å kunne gi alle som
86 ønsker det en slik mulighet hvert år. For mange sommerleirdeltagere er dette den
87 eneste reisen utenfor bolig uten pårørende. Vi mener derfor at myndigheter, både
88 nasjonalt og i kommunene, må ta mer ansvar for at flere kan få mulighet til å dra på
89 ferie.

90 Vi mener derfor kommunene i større grad må dekke merkostnader, slik som er
91 tilsvarende praksis i de ulike BPA-ordningene. I tillegg mener vi også at kommunene
92 i større grad selv må arrangerer gode sommertilbud for beboerne i de ulike
93 omsorgsboligene.

94

95

96

97

98

99

100

101

102

103