

Spørreundersøkelse til foreldre med barn med CP om tilbud og oppfølging i kommunene – en oppsummering av resultatene.

Sist oppdatert: 1.6.23

Om spørreundersøkelsen/bakgrunnsspørsmål

208 har svart, svarprosent på 39 %

Kjønn: Menn 21,2 %, Kvinner 78,8 %

Geografi: Respondenter fra alle fylker har svart. Viken 21,2 % (høyst svarprosent), Troms og Finnmark 3,8 %, Møre og Romsdal 2,4 % (lavest svarprosent)

Alder på barnet: 0-5 år 21,2 %, 6-12 år 47,1 % og 13-18 år, 31,7 %

Grad av CP på barnet: **Grad 1: 41,3 %** Grad 2: 18,8 %, Grad 3: 9,6 %, Grad 4: 15,9 %, Grad 5: 9,6 %, Vet ikke/grad ikke definert: 4,8%.

Kommentar: **Det er en høy andel med lett grad av CP (grad 1) som har svart på spørreundersøkelsen.**

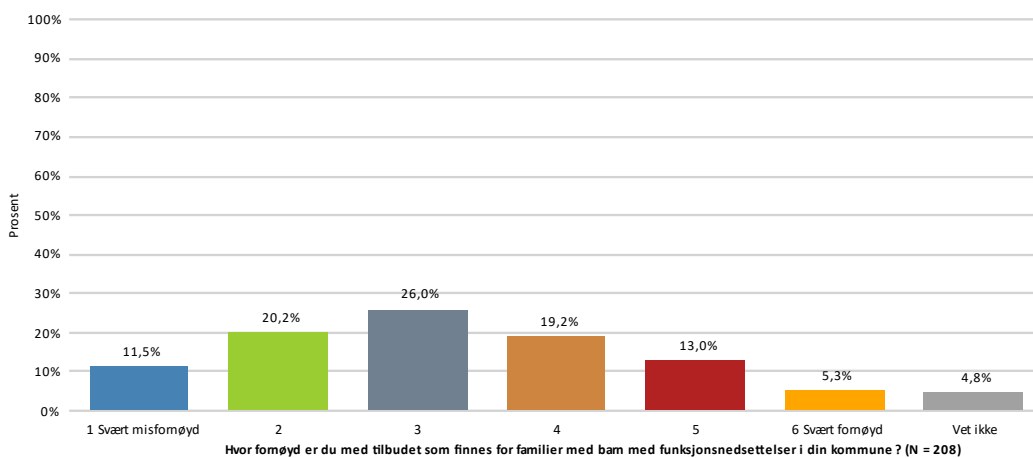
Generelle spørsmål

Spørreundersøkelse til foreldre om tilbud og oppfølging i kommunene (Totalrapport)

Tilbudet i din kommune

Først vil vi stille noen spørsmål om hvordan du som pårørende til et barn med funksjonsnedsettelse opplever tilbudet og oppfølgingen i din kommune. Med tilbud mener vi både helse omsorgstjenester og ulike velferdstjenester.

9. Hvor fornøyd er du med tilbudet som finnes for familier med barn med funksjonsnedsettelse i din kommune?



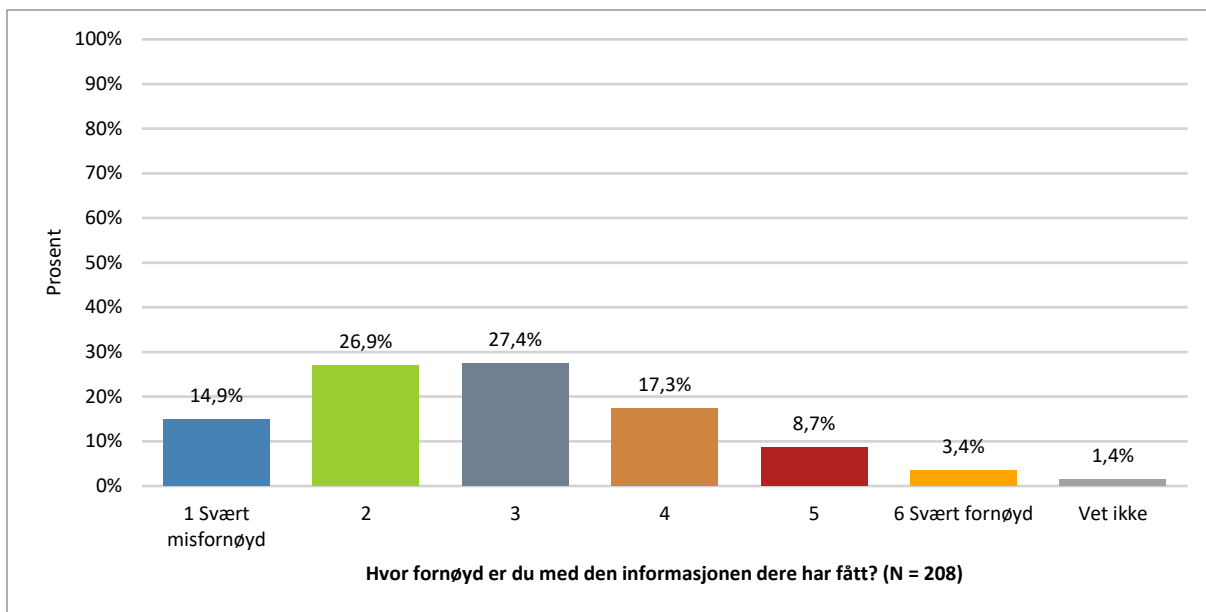
Powered by www.questback.com 26.05.2023 09:48

Hvor fornøyd er du med tilbudet som finnes for familier med funksjonsnedsettelse i din kommune? (208 respondenter)

Oppsummert: 57,7 % er misfornøyd (1-3), 37,5 % er fornøyd (4-6), 4,8 % vet ikke.

11,5 % er svært misfornøyd.

Kommentar: **En relativ stor andel av de spurte er misfornøyd**



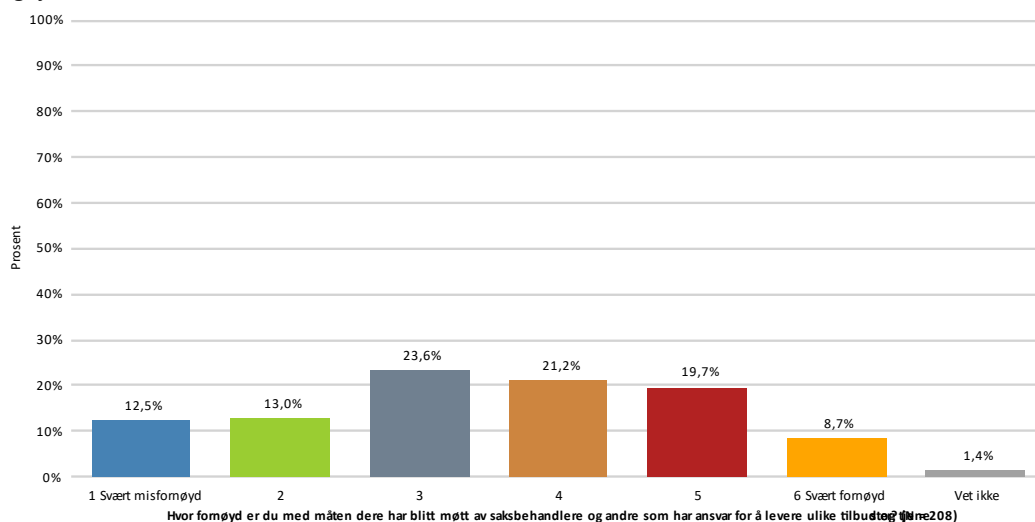
Hvor fornøyd er du med den informasjonen dere har fått? (208 respondenter)

Oppsummert: 69,2 % er misfornøyde (1-3), 29,4 % er fornøyde (4-6), 1,4 % vet ikke
14,9 % er svært misfornøyde.

Kommentar: Mer enn to tredjedeler av de spurte er misfornøyde.

Spørreundersøkelse til foreldre om tilbud og oppfølging i kommunene (Totalrapport)

13. Hvor fornøyd er du med måten dere har blitt møtt av saksbehandlere og andre som har ansvar for å og tjenester?



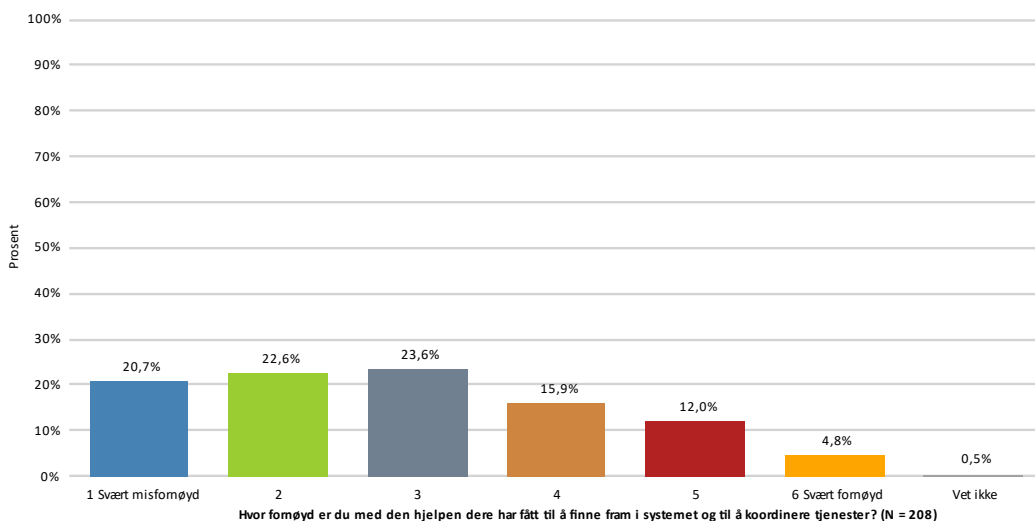
Powered by www.questback.com 26.05.2023 09:48

Hvor fornøyd er du med måten dere har blitt møtt av saksbehandlere og andre som har ansvar for å levere tjenester? (208 respondenter)

Oppsummert: 49,1 % er misfornøyde (1-3), 49,6 % er fornøyde (4-6), 1,4 % vet ikke
12,5 % er svært misfornøyde

Kommentar: Det er nok ulikt hvordan respondentene oppfatter saksbehandlere vs. andre tjenesteytere. Mange uttrykker misnøye overfor saksbehandlere i senere fritekstfelter.

15. Hvor fornøyd er du med den hjelpen dere har fått til å finne fram i systemet og til å koordinere tje

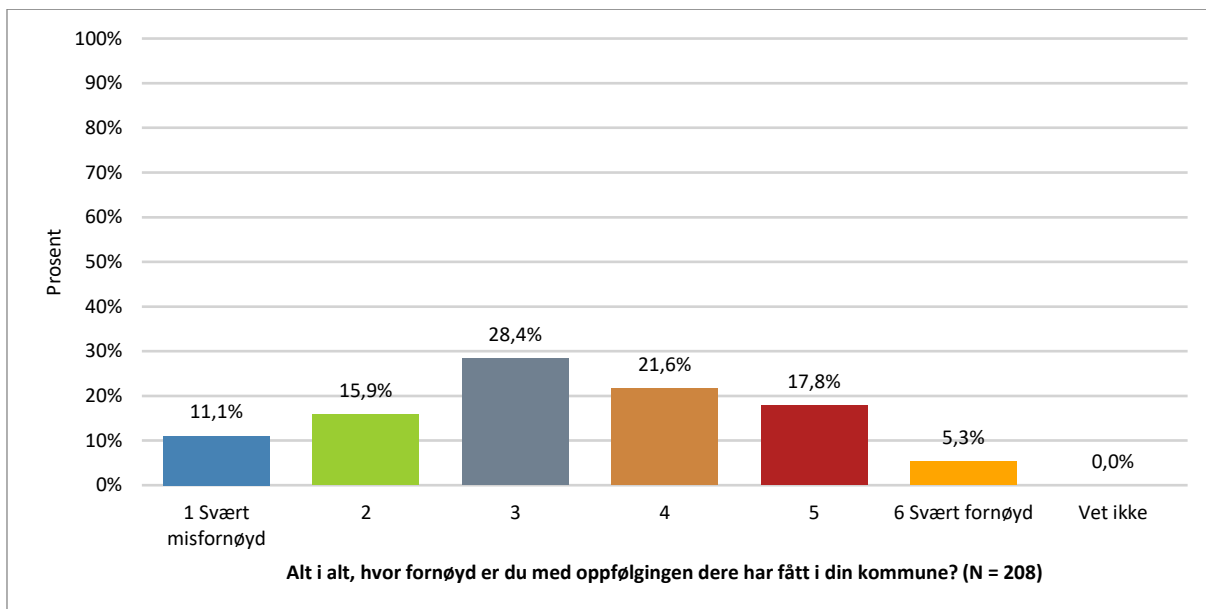


Powered by www.questback.com 26.05.2023 09:48

Hvor fornøyd er du med den hjelpen dere har fått til å finne fram i systemet og til å koordinere tjenester? (208 respondenter)

Oppsummert: 66,9 % er misfornøyd (1-3), 32,7 % er fornøyd (4-6), 0,5 % vet ikke
20,7 % er svært misfornøyd.

Kommentar: To tredjedeler er misfornøyd. Hele 20,7 % (en femtedel av de spurte) er svært misfornøyd, noe som er et høyt tall.



Alt i alt, hvor fornøyd er du med oppfølgingen dere har fått i din kommune? (208 respondenter)

Oppsummert: 55,4 % er misfornøyd (1-3), 44,7 % er fornøyd (4-6), 0 % vet ikke
11,1 er svært misfornøyd.

Kan du utdype kort hva du er mest misfornøyd med?

Oppfølgings spørsmål til forrige spørsmål og har gått til de som svarte misfornøyd (1-3)

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Manglende informasjon , man må finne fram selv, usikkerhet om hvilke tilbud som finnes i kommunen	30
Misnøye med saksbehandling og med ulike saksbehandlingsinstanser: koordinerende enhet, tildelingskontor/søknadskontor/saksbehandlere. Avslag på søknader/unødvendige klagesaker, lange saksbehandlingstider, gjennomtrekk av saksbehandlere, manglende kunnskap hos saksbehandlere og tungvint byråkrati, nedlatenhet, manglende sanksjoner fra statsforvalter	23
Fysioterapi og ergoterapi – manglende tilbud, dårligere enn tidligere, for lite tilbud, manglende veiledning i alternative terapi- og treningsformer, Mangel på helhetlig habilitering	14
Koordinering av tjenester , lite samarbeid, lite fungerende koordinator og kommunen kjenner ikke til barnekoordinator	10
Hjelpemidler , Lite egnede hjelpemidler, lange ventetider med hjelpemidler, vanskelig å få innvilget hjelpemidler	10
Manglende avlastningstiltak , ikke rett tilbud (det som passer), får ikke innvilget vedtak, misfornøyd med oppfølging av vedtak – avlastningsbolig, støttekontakt og omsorgslønn Ikke innvilget nattevakt	9
Skole . Lite kunnskap og forståelse i skolen, dårlig skoletilbud, misnøye med PPT, manglende skoletilbud	8
Manglende fritidstilbud/manglende tilrettelagte fritidstilbud	6
Misnøye med barnehage , manglende oppfølging, ventetid på barnehageplass	3
Utfordringer/manglende forståelse knyttet til usynlige utfordringer , lett CP	3
Urettferdige beskyldninger om omsorgssvikt	1
Misnøye med samarbeidet mellom spesialisthelsetjeneste og kommune	1
Manglende oppfølging av søsken	1

Kan du utdype kort hva du er mest fornøyd med?

Oppfølgings spørsmål til forrige spørsmål og har gått til de som svarte fornøyd 4-6)

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Fysio- og ergoterapitilbudet	22
Hyggelige, hjelpsomme og forståelsesfulle personer rundt barnet, kunnskapsrike fagpersoner, behandlet med respekt, opplevelsen av å bli hørt, faste personer	12
Koordinering av tjenester, koordinator, samhandling av tjenester, samarbeid og barnekoordinator. Proaktiv kommune	12
Generelt sett fornøyd med tilbud, oppfølging og tilrettelegging	9
Skolen, oppfølging på skolen	7

Avlastningstilbud, støttekontakt	4
Sykehus/habiliteringstjenesten	4
Barnehagen	3
Barnas fysioterapisenter, Beitostølen	2
Fritidstilbud	2
God oppfølging fra starten av, helsestasjon	2
Hjelpemidler	1
Støtte i viktige overganger	1

Barnekoordinator

Har kommunen din innført ordningen med barnekoordinator? (208 respondenter)

Ja: 26 %, Nei: 18, 3% og Vet ikke: 55, 8 %

Kommentar: Ikke uventa er det en stor andel «vet ikke».

Har du noen inntrykk av hvordan den nye barnekoordinatorordningen er organisert eller implementert i din kommune?

Spørsmålet har gått til de som svarte ja i forrige spørsmål.

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Kommentar: Vi har ikke lykkes med å få så mye konkret informasjon om hvordan ordningen er organisert/implementert. Det er mye som er usikkert, og det er mange som ikke har kommet i gang med ordningen. Viktig å merke seg at enkelte får avslag, selv om det virker som om barnet er kvalifisert. Det er vanskelig å skille mellom barnekoordinator og annen koordinatorordning.

Vet ikke, har ikke rukket å få inntrykk, har ikke vært i kontakt med dem enda, er ikke på plass	11
Har den samme koordinatoren som tidligere	6
Har ikke fått informasjon av kommunen og funnet ut av det på egen hånd, tilfeldig at vi vet	3
Det er opprettet, men har ikke fått noe informasjon	2
Ligger under tildelingskontor der alle tjenestene er samlet	1
Ligger under barne- og familiehjelpens hus.	
Har selv valgt fysioterapeut	1
Har en som er sykmeldt, ingen stedfortreder	1
Det er tilsatt en i 20 % stilling	1
Har fått, men må fortsatt holde i tråder som forelder, men slipper å innkalle til samarbeidsmøter Mest en sekretærfunksjon til nå	2
Dårlig erfaring så langt. Barnekoordinatoren har ikke fått opplæring og kjenner ikke til loven	1
Er startet opp, men kommunen klarer ikke å redegjøre for hva som skal til for å få vedtak.	3

Har gitt beskjed om at ikke alle barn får. De sier det skal handle om komplekse problemstillingen. Har fått beskjed om vi ikke er kvalifiserte fordi ikke hele familien har utfordringer, selv om barnet har en rekke tilleggsutfordringer. Har allerede fått avslag, ergoterapeut har fått rollen Har derfor fått vedtak om vanlig koordinator, men har ikke fått enda. Mener det er forskjell på disse, barnekoordinator skal ha mer dedikert tid.	
Foreløpig har ikke ressurser satt av	1
Barnekoordinator/kommunen er selv usikre på jobb-beskrivelsen	1
Har fått barnekoordinator og er veldig fornøyd	2
Har fått, men merker ingen endring	
Har måttet selv be om dette	1

Har du og din familie fått innvilget en eller flere av følgende tjenester? (208 respondenter)

Barnekoordinator: 15,4 %, Annen koordinatorordning 28.4 %, Individuell plan 60,6 %, Ansvarsgruppe 73,1 %, Ingen av de nevnte tjenestene: 13,5 %

Mener du selv at dere har rett på barnekoordinator?

Spørsmålet har gått til de som ikke har barnekoordinator i dag (176 respondenter)

Ja: 47,7 %, Nei: 6,8 % og Vet Ikke; 49,5%

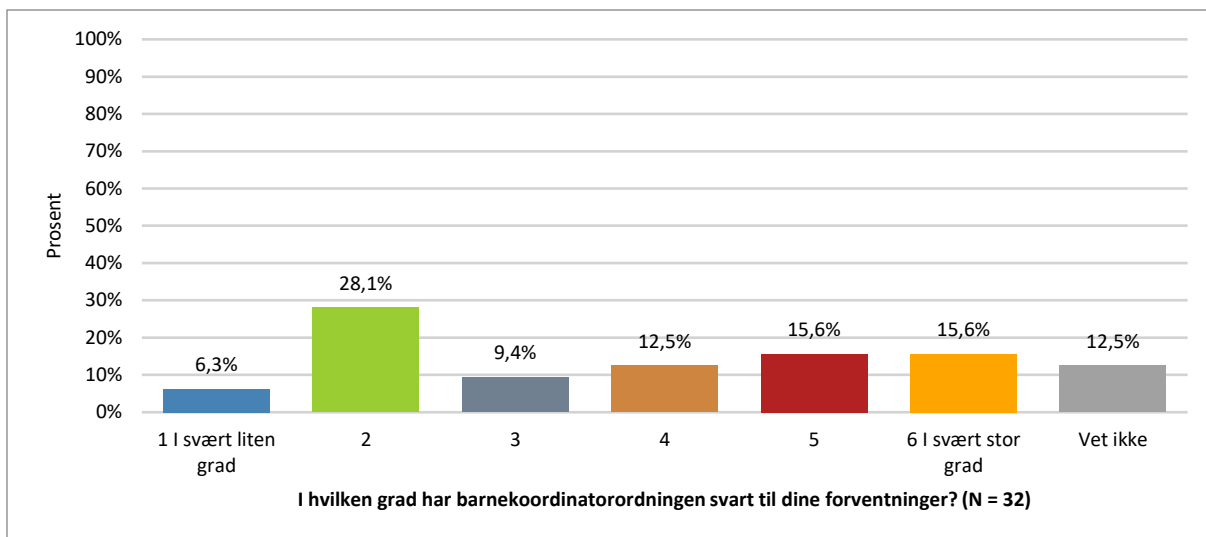
Kommentar: Det er mange som mener selv at de har rett på ordningen og veldig få som sier at de ikke har rett på det.

Vet du hvordan dere skal gå fram for å få innvilget ordningen?

Spørsmålet har gått til de som svarer at selv mener at de har rett på ordningen. (84 respondenter)

Ja: 17.9 %, Nei 75 % og Vet ikke 7,1 %

Kommentar: De aller fleste vet ikke hvordan de skal få ordningen

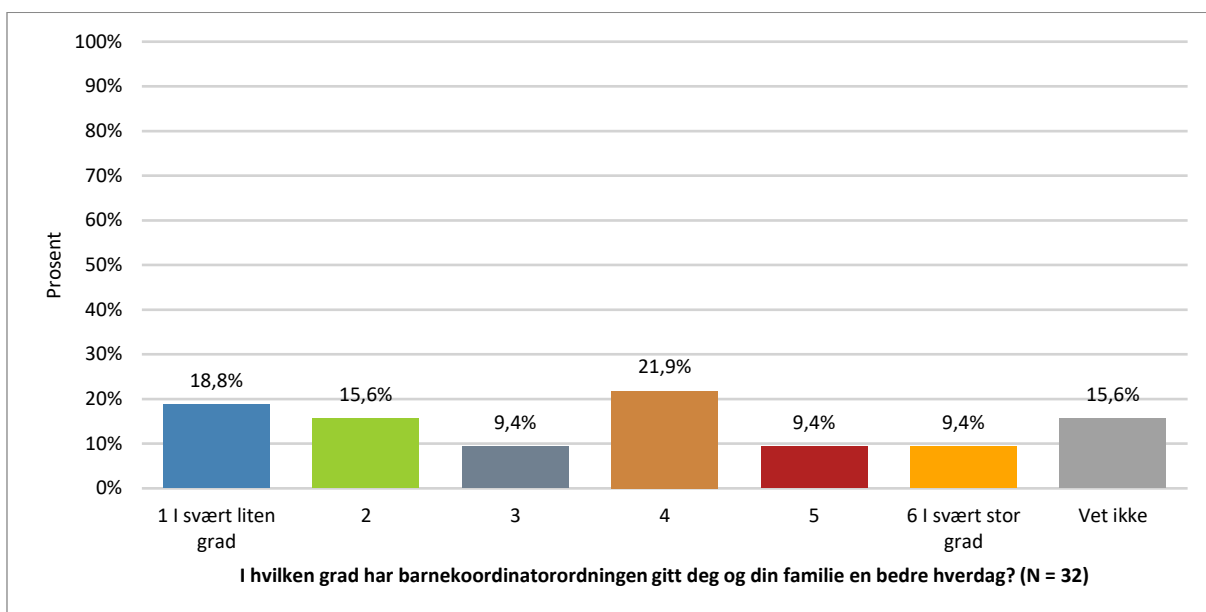


I hvilken grad har barnekoordinatorordningen svart til dine forventninger?

Spørsmålet har gått til de som sier at de har barnekoordinator i dag. (32 respondenter)

43,8 % har svart i liten grad (1-3) 43,7 % har svart i stor grad (4-6), 12,5 % vet ikke

Kommentar: Like mange fornøyde som misfornøyde, ulike erfaringer



I hvilken grad har barnekoordinatorordningen gitt deg og din familie en bedre hverdag?

Spørsmålet har gått til de som sier at de har barnekoordinator i dag? (32 respondenter)

43,8 % har svart i liten grad (1-3), 40,7 % har svart i stor grad (4-6), 15,6 % Vet ikke

Hele 18,8 % svarer i svært liten grad.

Kommentar: Her kunne vi ha håpet på en større andel positive.

På hvilken måte har barnekoordinatoren bidratt positivt? (32 respondenter)

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Svarer på spørsmål og henvendelser, gir informasjon, hjelper til med det vi foreldre har gjort tidligere, avlaster og koordinerer, tar ansvar, flink til å delegere	6
Ordner med møteinnkallinger og skriver referater, koordinerer ansvarsgruppemøter	5
Ikke noe av betydning, ikke møtt, har ingen erfaringer	5
Følger med til Habu og andre instanser Støtter opp under ulike samarbeidsmøter.	3
Tydelig, positiv og framoverlent, engasjert	2

Barnekoordinator er ett tiltak for å hjelpe og avlaste familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Hvilke andre tiltak mener du er viktig? (208 respondenter)

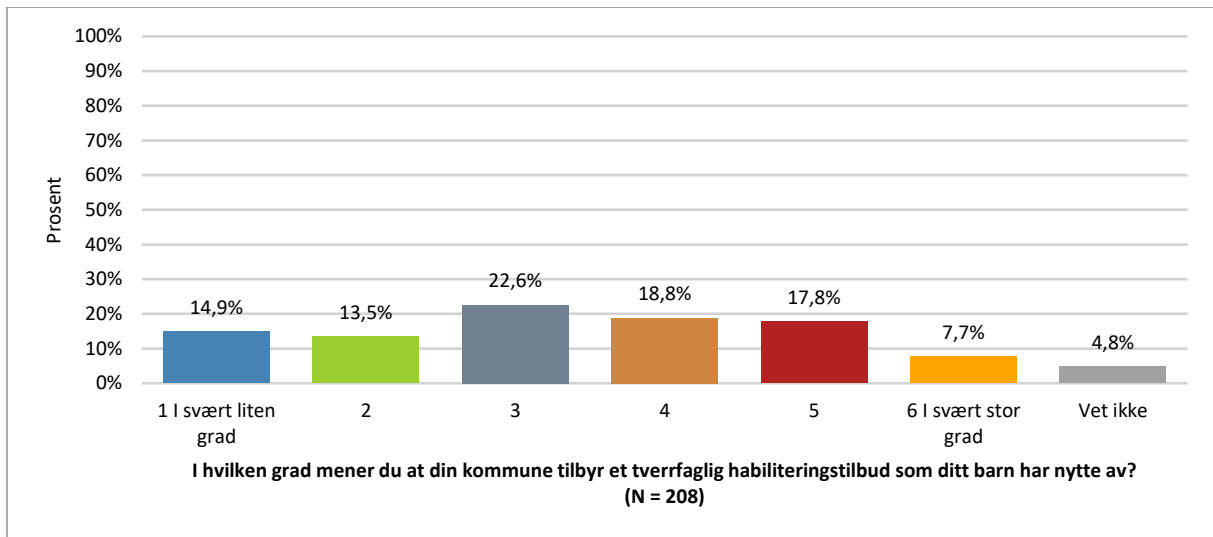
Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Å få informasjon om tilbud/rettigheter Å få hjelp til å koordinere tjenester. Å finne fram i systemet Hjelp til søknader Fagpersoner med mandat for å snakke på vegne av oss eller vårt barn Tverrfaglig koordinering At barnekoordinator faktisk fungerer Gode ansvarsgrupper Mer samhandling på tvers av tjenester (innad i kommunen og mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten)	40
Gode avlastningstilbud, å få innvilget avlastning som passer for den enkelte familie. Avlastningshjem/boliger BPA (tilstrekkelig antall timer, at BPA i skolen blir en rettighet) Støttekontakt Pleiepenger, omsorgslønn, flere omsorgsdager, Avlastningsordninger i lange ferier.	33
Fritidsaktiviteter/tilrettelagte fritidsaktiviteter, flere sosiale arenaer, støtte til å ha sosial kontakt med jevnaldrende, møteplasser både for barn og foreldre (erfaringsutveksling) Veiledning til foreldre, tilbud om samtalegrupper. Foreldrestøtte	20

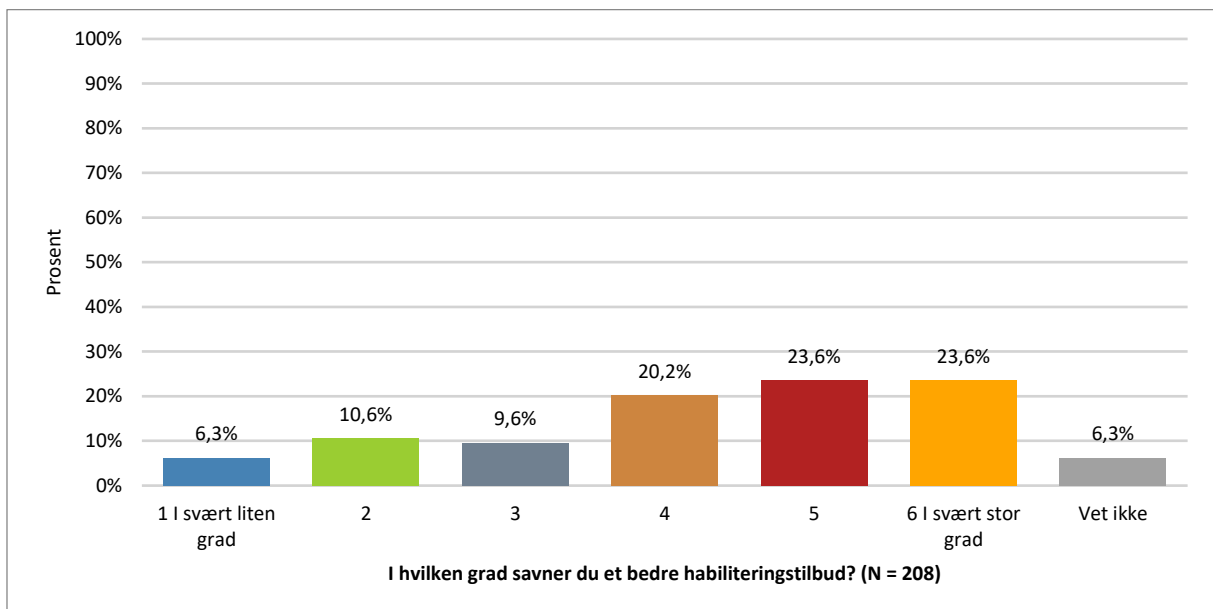
Fysioterapi, Ergoterapi, logoped Tilstrekkelige tilbud Stabile ansatte rundt barnet	11
Mer kompetanse i kommunene , mer ressurser til kommunene, mer forståelse blant ansatte mer opplæring av ansatte med tanke funksjonsnedsettelse, mer kompetanse på å kunne hjelpe familier som har barn med sammensatte behov (savner et pakkeforløp eller et mer fast opplegg) Mer helhetlig oversikt, tydeligere mandat, Bedre økonomiske rammer i kommunene. Slippe unødvendig byråkrati og klagerunder	12
Bedre tilrettelegging i barnehage og skole , mer tiltak inn mot skolen, bedre spesialundervisning At ikke ressursene som er satt av til barnet går til noen andre (resten av klassen) Fungerende PPT	9
Å få innvilget hjelpemidler , enklere system for hjelpemidler, hjelp til søknader, veiledning ift. hjelpemidler	6
Universell utforming (eks: skole, barnehager og lekeplasser)	4
Støtte og oppfølging av søsken (gjør i form av aktiviteter)	3
Mer statlige retningslinjer (for å bidra til mer likebehandling på tvers av kommunegrensene Mer statlig styring	2
Tilpasning av bolig , mer tilgjengelige boliger, langtidsplanlegging rundt egen bolig	2
Mer oppfølging av psykisk helse	2
Mer oppfølging av de med lett grad av CP	2
Mer oppfølging av alvorlig diagnose	1
Praktisk bistand i hjemmet	1
Fri rettshjelp	1
Handikap-parkering	1

Habilitering



I hvilken grad mener du din kommune tilbyr et tverrfaglig habiliteringstilbud som ditt barn har nytte av? (208 respondenter)

Oppsummering: 50,9 % svarer i liten grad (1-3), 44,3 % svarer i stor grad (1-4), 4,8 % vet ikke. 14,9 % svarer i svært liten grad.



I hvilken grad savner du et bedre habiliteringstilbud? (208 respondenter)

Oppsummering: 26,5 % svarer i liten grad (1-3), 67,4 % svarer i stor grad (4-6), 6,3 % vet ikke.

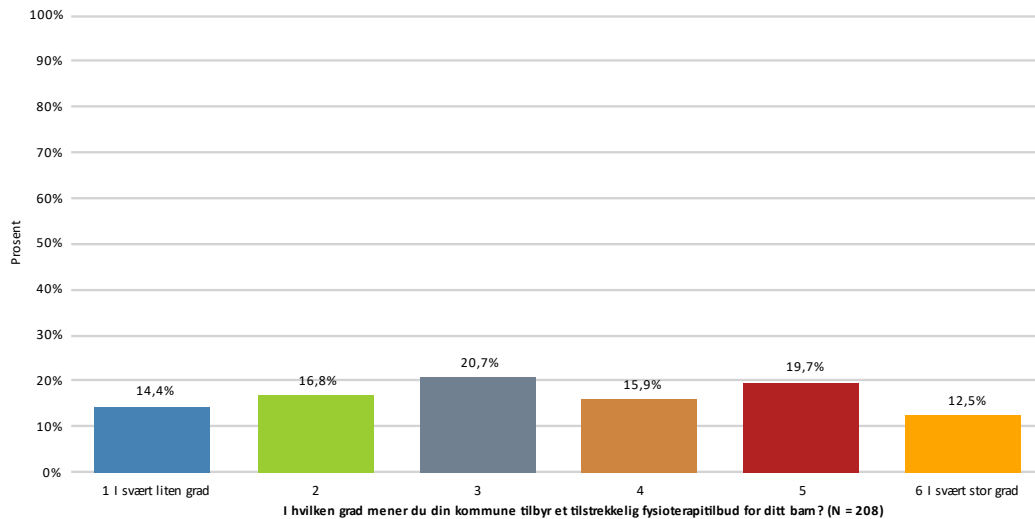
Hele 23,6 % svarer i svært stor grad

Kommentar: Mange savner et bedre tilbud

Fysioterapi

Spørreundersøkelse til foreldre om tilbud og oppfølging i kommunene (Totalrapport)

45. I hvilken grad mener du din kommune tilbyr et tilstrekkelig fysioterapitilbud for ditt barn?



Powered by www.questback.com 26.05.2023 09:48

I hvilken grad mener du at din kommune tilbyr et tilstrekkelig fysiotilbud for ditt barn? (208 respondenter)

Oppsummering: 51,9 % i liten grad (1-3), 48,1 % i stor grad (4-6)
14,4 % svarer i svært liten grad.

BPA

Har ditt barn en BPA-ordning i dag? (208 respondenter)

Ja: 17,3 %, Nei 80,3 %, Vet ikke 2,4 %

Kommentar: Veldig mange har ikke BPA. Verdt å merke at hele 41,3 % svarte innledningsvis at de har barn med lett grad av CP (grad 1).

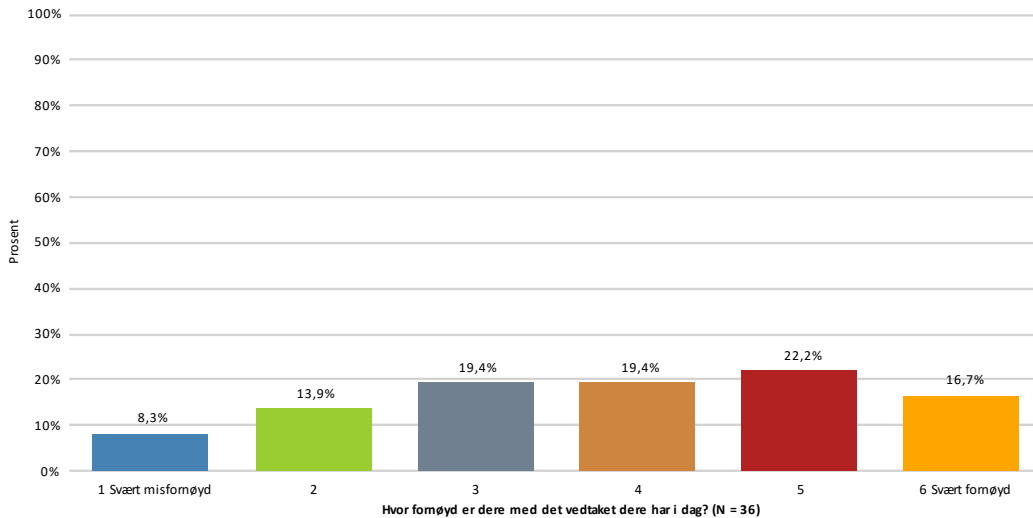
Hvor mange ganger søkte dere før dere fikk ordningen?

Spørsmålet har gått til de som har BPA (36 respondenter)

1 gang: 61,1 %, 2 ganger: 16,7 %, 3 ganger 0 %, Mer enn 3 ganger: 19,4 %. Vet ikke 2,8%

Kommentar: Nesten en femtedel har søkt flere enn tre ganger.

51. Hvor fornøyd er dere med det vedtaket dere har i dag?



Hvor fornøyd er dere med vedtaket dere har i dag?

Spørsmålet har gått til de som har BPA (36 respondenter)

Oppsummering: 41,6 er misfornøyd, 58,3 er fornøyd

Kommentar: Her er flere det flere som er fornøyd enn misfornøyd.

Ønsker dere en BPA-ordning?

Spørsmålet har gått til de som ikke har BPA i dag (167 respondenter)

Oppsummering: Nei: 46, 7%, Ja; 26, 3 % og Vet ikke: 26, 9 %

Kommentar: Samlet sett så sier over 50 % ja eller vet ikke. Det er mange som ønsker BPA som ikke har det i dag.

Har dere blitt tilbudt en annen form for støtte eller avlastningstilbud?

Spørsmålet har gått til de som har svart at de ønsker en BPA-ordning (44 respondenter)

Ja: 59 %, Nei: 40, 9% og Vet ikke 0 %

Hva slags avlastning har dere fått innvilget?

Spørsmålet har gått til som svarte ja til avlastning.

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

Kommentar: Mange svarer at de har en kombinasjon. Flere sier også at de har et vedtak, men at har likevel ikke har et tilbud (manglende oppfølging, til tross for vedtak).

Avlastningshelger (ulike antall)	10
Avlastning i hverdagen (uspesifisert)	10
Støttekontakt	8
Privat avlastning/familie avlaster	3
Fritidskontakt	1

Natt-tjeneste, hjemmesykepleie (punkttjeneste)	2
Omsorgslønn	2

Til slutt, CP-foreningen ønsker å ha fokus på tjeneste- og oppfølgingstilbudet til familier som har barn med CP og lignende funksjonsnedsettelse i valgkampen.

Har du noen innspill til oss om hva vi bør videreformidle til politikerne?

Respondentene svarte i fritekstfelt og det var frivillig å svare.

Svarene er forsøkt oppsummert i en tabell:

<p>Bedre oppfølging av rettigheter og enklere saksbehandling</p> <p>Tydligere nasjonale retningslinjer (i dag er det for store forskjeller fra kommune til kommune)</p> <p>Forvaltningsloven må følges For lange ventetider på søknader Raskere saksbehandling Flere kommunale rutinebeskrivelser Mindre byråkrati Forenkle søknadsprosesser, mindre dokumentasjonskrav og unødvendige klagerunder Tillitsreform i NAV Jevnlig tilsyn og revidering av kommunenes tilbud, for å kvalitetssikre tilbudet kommunene er pliktige til å gi. Et nasjonalt kompetansesenter, slik at alle, uansett bosted, kan få det samme tilbudet. Statsforvalter må få flere sanksjonsmuligheter</p> <p>Bedre kommuneøkonomi</p> <p>De kommunale oppgavene er underfinansierte. Mer penger til utsatte bydeler i Oslo Øst</p>	22
<p>Bedre koordinatorordninger</p> <p>Mer hjelp til å finne fram i systemet, hvilke rettigheter man har krav på, hjelp til søknader Behov for bruker/pårørende kontakt. Mer hjelp til langtidsplanlegging, Koordinatorordninger med tydelig mandat. Legge press på kommunene med m.h.t barnekoordinatorordningen. At barn med CP automatisk burde bli tildelt barnekoordinatorordningen.</p>	17

<p>At barnekoordinatorer kan få være dedikerte i stillingen sin. Mer proaktive kommuner</p>	
<p>Avlastning som passer den enkelte familie (og på riktig tidspunkt) Mange foreldre sliter seg ut. Dette er ikke samfunnsøkonomisk, da flere ramler ut av arbeidslivet, sliter med at ting går rundt, påvirker egen helse og økonomi Bedre ordninger som pleiepenger og omsorgslønn. Fleksibel ordning for yrkesliv i redusert stilling for pårørende kombinert med økonomisk støtte. SFO passer ikke til de eldre barna Utvidet permisjon med et år når man får et barn med CP.</p>	15
<p>BPA, enklere å få, mer tilstrekkelige vedtak tydeligere retningslinjer, kortere saksbehandling, større medvirkning i tildelingsprosessen, hjelp til nattevåk (selv om det ikke er medisinske behov). At BPA skal bli en statlig ordning, det er for tilfeldig i kommunene. BPA er også viktig for barnets frihet. BPA inn i skolen! Høyere lønn til BPA BPA må bli standard hjelp!</p>	12
<p>Barnehage og skole: Et bedre tilbud, bedre tilrettelegging. At det ikke må kuttes mer i skolene. Bedre økonomiske rammer Mer kunnskap om funksjonsnedsettelse hos funksjonsfriske elever og ansatte. Assistent på skolen bortfaller ved sykdom. Viktigheten av nok assistenttimer Den som vurderer/bestemmer hjelpen som barnet skal ha bør gjøres av noen som ikke er påvirket av skolens økonomi. Spesialpedagogiske vedtak må følges opp Ettersyn ved skolens gjennomføring av individuell plan.</p>	10
<p>Fritid: At kommuner (særlig de små) må få bedre fritidstilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse, flere tilrettelagte fritidstilbud. Mer tilrettelagte sommertilbud</p>	10

Mer kunnskap/forståelse/imøtekommelse /respekt hos ansatte i kommunene, særlig saksbehandlere Trenger flere fagpersoner som kan CP	8
Foreldreveiledning , foreldrekvelder (både i kommunene og spesialisttjenesten), opplæring i det å være pårørende. Nasjonal veiledningspakke for foreldre med CP som kommunene kan bruke. Støtte for familier i krise (nylig har fått diagnose) Tilbud om samlivskurs	7
Bedre ergoterapitilbud og fysioterapitilbud Større tilgang til fysioterapi Mer helhetlig oppfølging (fysioterapi, ansvarsgruppe og koordinering) Et bedre habiliteringstilbud. Fysioterapeuter bør prioritere habilitering. Intensiv habilitering bør prioriteres	7
Bevare Barnas fysioterapi, Turbo, PTØ Norge, mer støtte til helsesportsentrene	5
Universell utforming , bygninger (særlig skole og klasserom), uterom og tjenester. Toalett med stellebord (for større barn og voksne)	4
CRPD – vi trenger et vern i form av CRPD som kan sikre at vi får det tjeneste- og oppfølgingstilbudet vi har krav på. Motvirke fordommer og diskriminering Personer med funksjonsnedsettelse må sees som likeverdige borgere.	2
Mer fokus på tidlig innsats	4
Mer fokus på lett grad av CP og usynlige funksjonsnedsettelse	3
Mer fokus på psykisk helsehjelp (til barn)	3
Mer funksjonelle hjelpemidler. De som er prisforhandlet, er ikke nødvendig de beste (eller letteste)	2
Ferieavlastning ved boliger	1
ASK må bli sett som fullverdig språk	1
Øke hjelpe- og grunnstøtten	1
Tettere oppfølging av søsken	1

Kontaktperson: Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen
 Telefon: 93062084, Epost: kristin@cp.no