

## CP-foreningens valgkampbudskap 2023

Sist oppdatert: 26.06.23

### **Hovedbudskap: Manglende oppfølgingstilbud for personer med CP og lignende funksjonsnedsettelse i kommunene**

Hovedbudskapet vårt er at tilbudet og oppfølgingen til personer med funksjonsnedsettelse er for dårlig i kommunene. Tilbudet er for mangelfullt og det varierer altfor mye fra kommune til kommune. Veldig mange, uansett alder eller grad av CP, bruker altfor mye tid og krefter på å finne informasjon, orientere seg i systemet og koordinere tjenester.

Våre spørreundersøkelser (gjennomført i mai og juni 2023) viser at mange av våre medlemmer opplever manglende forståelse og kunnskap om funksjonsnedsettelse i kommunene. Det fortelles om manglende tillit og at det er vanskelig å bli trodd på at man faktisk har et reelt behov for ulike tjenester. Lange saksbehandlingstider, lite hensiktsmessige dokumentasjonskrav og unødvendige klagesaker trekkes også fram. Mange viser til at kommunene har for dårlige økonomiske rammer og er frustrerte over at kommunene gang på gang bryter loven uten at det får konsekvenser.

Selv om det nylig er innført en rekke nye lovbestemmelser (hele 14 lovendringer) der målet er å avlaste familier som har barn med funksjonsnedsettelse, så har ikke dette ført til en reell endring i barnefamilienes hverdag. Fortsatt kjemper mange foreldre mot systemet. I ytterste konsekvens fører denne kampen til at foreldre selv blir syke eller ikke lenger klarer å stå i arbeid, noe som naturlig nok har negative samfunnsmessige økonomiske konsekvenser.

Situasjonen for voksne med CP er ikke bedre, heller tvert imot. Ifølge vår spørreundersøkelse til voksne med CP er to tredjedeler<sup>1</sup> misfornøyde med tilbudet i kommunen og en fjerdedel sier de er svært misfornøyde. Vi erfarer også at mange synes at overgangen til voksenlivet har vært vanskelig. Etter fylte 18 år mister den enkelte (og pårørende) mange rettigheter og får mindre oppfølging, paradoksalt nok i en livsfase, der en heller trenger mer hjelp og oppfølging enn mindre. Vi vet også at mange eldre med CP frykter alderdommen, da mange er veldig usikre på hva slags oppfølging en får. CP er en livslang diagnose og den vil ikke forsvinne. Det er viktig å se oppfølgingen av personer med CP i et livsløpsperspektiv.

**CP-foreningen mener det trengs endringer og kraftfulle politiske grep, slik at personer med CP og lignende funksjonsnedsettelse får et bedre tilbud og oppfølging i kommunene enn det som er tilfelle i dag. Blant annet mener vi det er på høy tid at CRPD blir inkorporert i norsk menneskerettslov.**

---

<sup>1</sup> Alle tall fra spørreundersøkelsen til voksne med CP må sjekkes, da spørreundersøkelsen ikke er ferdigstillet før siste uka i juni.

## **Prioriterte enkeltsaker:**

### **Barnekoordinator**

Høsten 2022 ble det innført en rekke nye lovbestemmelser omkring samarbeid om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse, samt retten til barnekoordinator. Bakgrunnen for lovendringene kan blant annet relateres til innføringen av likeverdreformen (2021) og Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester for barn og unge (2021) som viste at familier med funksjonshemmede barn får altfor lite hjelp.

Retten til barnekoordinator innebærer at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, skal ha rett på barnekoordinator dersom de samtykker til det.

I Helse- og omsorgstjenesteloven er det skissert en rekke oppgaver som kommunene har en plikt til og som barnekoordinatorerne skal sørge for. Helsedirektoratet har utarbeidet en omfattende veileder. Hovedformålet med ordningen er at familier med store omsorgsbehov skal få hjelp, støtte og avlastning fra kommunen, noe disse familiene sårt trenger.

Slik vi i CP-foreningen tolker lovverket og veilederen, kommer de aller fleste familier med barn eller unge med CP inn under ordningen med barnekoordinator. Dette vet vi ikke er tilfelle i dag. Ifølge vår spørreundersøkelse til foreldre er det bare 15 % (av 208 respondenter) som har fått innvilget ordningen. Videre viser vår spørreundersøkelse at barnekoordinatorordningen i liten grad er iverksatt i kommunene. Det hersker stor usikkerhet omkring ordningen, både blant våre medlemmer og i kommunene selv.

Ifølge lovverket har kommunene plikt til å tilby ordningen, og det skal ikke være nødvendig for den enkelte familie å søke selv. Dette oppleves som uklart og vi opplever at kommunene ikke lykkes i å finne de rette familiene eller å være på tilbudssiden. Det er også veldig store forskjeller i organiseringen av ordningen i kommunene, og den er ikke nødvendigvis innrettet slik at familiene får en reell avlastning. For at denne ordningen skal fungere er det svært viktig at barnekoordinatorerne får nødvendig opplæring og tilstrekkelig tid og rom til å kunne utføre jobben sin. Koordinatorerne trenger også et nettverk med andre koordinatører hvor de kan dele erfaringer og lære av hverandre.

CP-foreningen mener at både kommunepolitikere og nasjonale politikere må i større grad prioritere barnekoordinatorordningen. Begge forvaltningsnivåer har et ansvar for at ordningen skal fungere bedre. Det må bevilges mer penger over neste års statsbudsjett. I dag er det bevilget ca. 300 millioner over to år. Det mener vi er altfor lite når pengene skal fordeles på 365 kommuner. Vi mener også at pengene bør øremerkes barnekoordinatorstillinger, framfor at de inngår i kommunenes frie midler.

I tillegg mener vi, i likhet med FFO, at det er behov for å gi mer nasjonal støtte til kommunene i deres arbeid med å implementere barnekoordinatorordningen. Vi anbefaler derfor at det opprettes et nasjonalt kompetansesenter som kan veilede, støtte og overvåke kommunene og som kan utvikle opplæringsmateriell til

barnekoordinatorne. Kompetansesenteret bør også sørge for å gi barnekoordinatorne et nettverk gjennom digitale og fysiske møter. Et slikt nettverk vil gjøre det mer attraktivt og motiverende å være barnekoordinator. Nettverket vil være et sted der barnekoordinatorne kan diskutere problemstillinger, søke støtte og finne gode løsninger i en krevende jobbhverdag.

Ifølge vår spørreundersøkelse savner foreldre til barn og unge med CP savner fortsatt avlastning og hjelp til å koordinere tjenester. Vi opplever dessverre at det fortsatt er langt igjen til at familier med barn med CP opplever reelle forbedringer i hverdagen.

### **CP-foreningens krav er:**

- At kommunene implementerer barnekoordinatorordningen i tråd med nytt lovverk.
- At bevilgningene til barnekoordinatorordningen økes over statsbudsjettet for 2024 og midlene øremerkes.
- At familier som har rett på ordningen, faktisk får det.
- At barnekoordinatorne får tilstrekkelig opplæring og tilstrekkelig tid til å utføre arbeidet sitt. Rollen som barnekoordinator skal ikke være en tilleggsoppgave til en annen stilling og som utøves på toppen av andre arbeidsoppgaver.
- At det opprettes et nasjonalt kompetansesenter som kan veilede, støtte og overvåke kommunene, og som kan sørge for nettverk og utvikle opplæringsmaterieil til barnekoordinatorne
- At barnekoordinator-ordningen blir evaluert og at ordningen blir fulgt opp videre i tråd med evalueringen.
- At CRPD blir inkorporert i norsk menneskerettighetslov og at alle kommuneansatte får tilstrekkelig opplæring i dette lovverket.

## **Brukerstyrt personlig assistent (BPA)**

CP-foreningen er veldig glad for at Stortinget har vedtatt at det skal legges frem en stortingsmelding om ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) basert på NOU 2021:11 Selvstyrt er velstyrt. Vi mener det er på høy tid å få på plass en bedre og en mer rettferdig ordning.

CP-foreningen mener at BPA-ordningen må være en egen ordning med eget lovverk, ikke bare en alternativ måte organisere en helsetjeneste på. Vi mener ordningen i større grad skal være et likestillingsverktøy, samtidig som den enkeltes rett til medisin- og helsehjelp blir ivaretatt. En ny ordning må kombinere begge disse forholdene.

Vi mener også at ansvaret for BPA-ordningen må legges til staten. Det er altfor store forskjeller i kommunenes praksis og den er for sårbar overfor dårlig kommuneøkonomi. En statlig ordning vil også gjøre det enklere å flytte til nye kommuner og bydeler, uten at en risikerer å miste eller å få et redusert vedtak.

Vi mener også at dagens timebegrensning må opphøre og at den enkelte får et tilstrekkelig vedtak. I dag ser vi dessverre mange, også unge, mennesker som må leve

begrensede liv fordi de ikke får de tildelte timene til å strekke til. Vi ser derfor også alt for mange eksempler på unge mennesker som heller får tildelt hjemmesykepleie.

I likhet med utvalget som la fram NOUen: «Selvstyrt er velstyrt», mener vi at BPA-utvalget bør utvides til flere samfunnsområder. Slik det er i dag tildeles BPA normalt ikke i den tid mottakeren er på skole eller i arbeid. Vi mener derfor det må bli enklere å ha med egne assistenter på arbeid og i utdanningsløpet.

Det må også bli enklere å studere, da det i dag er i for stor grad opp til studiesteder å tilby assistenter. Vi trenger en ordning som sørger for at flere fullfører videregående, velger å studere og dermed kvalifisere seg for arbeid. Det vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt.

Det må bli enklere for utviklingshemmede og andre som bor i omsorgsboliger/samløsterte boenheter å få BPA. Retten til BPA må være uavhengig boform og hvordan boligen er organisert. Det må være lettere å få hjelp og støtte til individuelle fritidstiltak og få muligheten til å reise på ferie.

For barnefamilier må det må bli enklere å få BPA som et avlastningstiltak.

Det er viktig at familier får den avlastningen som de mener selv er mest hensiktsmessig og ikke det tilbudet som passer best for kommunen å tilby. Utvidet SFO tilbud skal ikke brukes som avslagsgrunnlag på BPA-søknad. Det er mange barn med CP og andre funksjonsnedsettelse som ikke har nytte av utvidet SFO-tilbud, da lange dager på skole og SFO blir for utmattende for dem.

### **CP-foreningens krav er:**

- At ordningen blir et reelt likestillingsverktøy.
- At dagens time- og aldersbegrensninger opphøres.
- At retten til BPA ivaretas i eget lovverk, men der retten til helsehjelp og medisinsk oppfølging inkluderes for de som trenger det.
- At ansvaret for ordningen flyttes til staten og at vedtak beholdes over kommunegrensene.
- At det blir enklere å bruke egne BPA-assistentene på skole og i arbeid.
- At familier sikres reell valgfrihet, det vil si at de kan velge BPA i hjemmet framfor avlastning utenfor hjemmet dersom de ønsker det.
- At utviklingshemmede og andre som bor i omsorgsboliger og samlokaliserte boliger også skal få tilgang på BPA.
- At CRPD blir inkorporert i norsk menneskerettighetslov og at alle kommuneansatte får tilstrekkelig opplæring i dette lovverket.

## **Habilitering**

Med habilitering mener vi målrettede og planlagte tjenester og tiltak som skal bidra til at mennesker med medfødte eller tidlig ervervede diagnoser og funksjonsnedsettelse kan trene opp og vedlikeholde ferdigheter og evne til mestring. Målet er å kunne leve et mest mulig selvstendig liv ut ifra egne forutsetninger og ønsker.

Habilitering har lenge vært et nedprioritert område, noe som har vært godt dokumentert disse årene. Noen eksempler er den Riksrevisjonens undersøkelse av

helse- og omsorgstjenester for barn og unge (2021) og Evalueringen av opptrappingsplanen for rehabilitering og habilitering (2020). Feltet har blitt gitt for lite politisk oppmerksomhet og det er blitt bevilget for lite penger. CP-foreningen har i mange år arbeidet for å styrke habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten (helseforetakene), men vi mener også kommunene må prioritere dette høyere.

Det er et mangelfullt habiliteringstilbud i kommunene. Ifølge vår spørreundersøkelse til foreldre med barn med CP, mener halvparten av de spurte at kommunene ikke tilbyr et tilstrekkelig tverrfaglig habiliteringstilbud til barna deres, og når det gjelder voksne med CP svarer over to tredjedeler det samme. Hele 75 % av de voksne med CP sier at de savner et bedre habiliteringstilbud. Medlemmene våre er også tydelige på at tilbudet ble dårligere etter fylte 18 år. Etter fylte 18 år, blir den enkelte mer overlatt til seg selv og tilbudet oppleves å bli mer generelt og tilfeldig.

Voksne med CP har behov for en mer helhetlig og systematisk oppfølging, og likhet med foreldre til barn med CP, savner de mer kunnskap om CP blant ansatte i kommunen, også blant fastleger. Etersom kommunene i liten grad tilbyr habilitering, er våre medlemmer i stor grad avhengige av å bli henvist til spesialisthelsetjenesten, som for eksempel voksenhabiliteringene i de ulike helsetjenestene, Sunnaas, eller opphold på ulike habiliteringssteder rundt om i landet.

Også medlemmer med lett grad av CP savner et bedre habiliteringstilbud. Mange har mer usynlige funksjonsnedsettelse og opplever at de blir møtt med lite forståelse for at de også trenger hjelp, støtte og oppfølging i kommunen. CP-diagnosen gir senskader, som for eksempel smerter, slitasje og utmattelse, og rammer mange allerede i 30-40 årsalderen. Mange har overkompensert i lang tid, slik at faren for å falle ut av arbeidslivet er stor. Et bedre habiliteringstilbud, der man bevisst arbeider med å opprette en god balanse mellom arbeid, fritid og hverdagsliv, vil bidra til å styrke den enkeltes livskvalitet, samt at det vil gi samfunnsøkonomiske gevinster.

#### **CP-foreningens krav er:**

- at det utvikles en nasjonal plan for habilitering, der avklaring av ansvar og samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommunene blir en viktig del
- at det tverrfaglige habiliteringstilbudet styrkes i kommunene, både for barn og voksne med CP.
- at tilbud videreføres etter fylte 18 år og at voksne med CP, inkludert de med lett grad av CP, får en mer systematisk og helhetlig oppfølging enn det som er tilfelle i dag.

## **Fysioterapi**

Vi erfarer at fysioterapi er veldig viktig for barn og voksne med CP, og vi opplever at mange savner et fast, regelmessig og mer forutsigbart fysioterapitilbud i kommunene.

Når det gjelder vår spørreundersøkelse til voksne med CP, svarer to tredjedeler at de savner et bedre fysioterapitilbud. Hele 67 % av de voksne svarer at fysioterapi er

svært viktig for den fysiske helsen og 42 % svarer at fysioterapi er svært viktig for den psykiske helsen.

Mange kronikere og personer med funksjonsnedsettelse forteller at de ikke blir prioritert i kommunene, og sier de har fått et dårligere tilbud etter at diagnoselisten ble fjernet for noen år siden. Vi mener derfor at det er viktig å styrke det kommunale fysioterapitilbudet med flere ressurser og stillinger, slik at flere får et tilbud. For veldig mange av våre medlemmer er det dyrt å gjøre seg avhengig av private tjenester. Vi mener også det er viktig å øke kompetansen i kommunene på funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.

Våre medlemmer gir også tilbakemeldinger om at de synes dagens ergoterapeuttjeneste er for dårlig. Det er for lang ventetid på henvendelser, samt å få innvilget essensielle hjelpemidler.

Både barnefamilier og voksne med CP er tydelig på at de savner et mer tilrettelagt trenings- og aktivitetstilbud i kommunene. Det som trekkes fram er ulike gruppetilbud tilpasset at de har CP, bassengtrening, terapiridning og ulike former for intensivtrening.

#### **CP-foreningens krav er:**

- at kronikere og personer med funksjonsnedsettelse får et tilstrekkelig fysioterapitilbud.
- at det blir flere fysioterapeuter med kommunalt driftstilskudd.
- at kommunale tilbud videreføres etter fylte 18 år og at voksne med CP får en mer systematisk og helhetlig oppfølging.
- at det opprettes flere tilrettelagte trenings- og fritidstilbud i kommunene.
- at kommunene prioriterer varmtvannsbasseng.