DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 25

(2020–2021)

Melding til Stortinget

Likeverdsreformen

Et samfunn med bruk for alle

LIKEVERDS REFORMEN

DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 25

(2020–2021)

Melding til Stortinget

Likeverdsreformen

Et samfunn med bruk for alle

Innhold

1 Innledning 7
1.1 Dialog med brukere og pårørende 7
1.2 Mål og verdier for Likeverdsreformen 9
1.3 Tiltak og gjennomføring 11

2 Utfordringsbilde 15

3 Sammenhengende og gode tjenester 25
3.1 Regjeringens mål 25
3.2 Gjennomførte og pågående tiltak 25
3.3 Ytterligere innsats 31

4 Sjef i eget liv 43
4.1 Regjeringens mål 43
4.2 Gjennomførte og pågående tiltak 43
4.3 Ytterligere innsats 47

5 En meningsfull hverdag 51
5.1 Regjeringens mål 51
5.2 Gjennomførte og pågående tiltak 51
5.3 Ytterligere innsats 54

6 Ivareta og inkludere pårørende 61
6.1 Regjeringens mål 61
6.2 Gjennomførte og pågående tiltak 61
6.3 Ytterligere innsats 64

7 Plan for gjennomføring 69

8 Økonomiske og administrative konsekvenser 73

DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 25

(2020–2021)

Melding til Stortinget

Likeverdsreformen

Et samfunn med bruk for alle

Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 26. mars 2021,
godkjent i statsråd samme dag.
(Regjeringen Solberg)

Figur 1.1

1 Innledning

Regjeringen vil gjøre hverdagen enklere for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester.

Barn og familier med barn som har behov for sammensatte tjenester, møter en rekke utfordringer i hverdagen. Gjennom Likeverdsreformen vil vi rette oppmerksomheten mot de grunnleggende livshendelsene i barns og barnefamiliers liv, slik at de kan oppleve trygghet og forutsigbarhet.

Målet med Likeverdsreformen er at barn og familier med barn som har behov for sammensatte tjenester, skal oppleve et samfunn som stiller opp, og som gir alle mulighet til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse. Gjennom Likeverdsreformen ønsker regjeringen at barn og familier med barn som har behov for sammensatte tjenester, skal

- motta sammenhengende og gode tjenester
- være sjef i eget liv
- ha en meningsfull hverdag
- oppleve ivaretakelse og inkludering som pårørende

Reformen vil i likhet med andre pågående arbeider, som strategiplanen *Et samfunn for alle*[1] og stortingsmelding om utviklingshemmede, sørge for ivaretakelse av menneskerettighetene og inkludering. Dette vil komme tydelig til uttrykk gjennom reformens mål om likestilling, inkludering og likeverd.

Stortingsmeldingen fremmes av Helse- og omsorgsdepartementet, men er utarbeidet og skal følges opp i samarbeid med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Kulturdepartementet og Kunnskapsdepartementet.

[1] Strategi for mennesker med funksjonsnedsettelse – Et samfunn for alle. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet, 2018.

Målgruppe – avgrensning

Reformen gjelder for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. Reformen er ikke avgrenset til bestemte diagnoser, tjenester eller sektorer og gjelder alle barn og unge uavhengig av diagnose.

Behovet for bedre samordning av tjenester til barn og unge opphører ikke ved fylte 18 år. Mange vil ha behov for tilrettelagte tjenester etter fylte 18 år, noen hele livet. Flere av tiltakene i reformen vil derfor gjelde hele befolkningen, og i arbeidet med reformen skal det også vurderes nærmere hvordan virkemiddelapparatet for Likeverdsreformens målgrupper kan utvikles, herunder overgangen fra skole til arbeidsliv (for eksempel i form av varig tilrettelagt arbeid) og tilrettelagt bolig for dem som har behov for dette.

1.1 Dialog med brukere og pårørende

I arbeidet med planen har regjeringen innhentet innspill fra en rekke bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner, både om reformen overordnet sett og om enkelttiltak. Dette har vært svært nyttige prosesser, som har bidratt med verdifulle bidrag og perspektiver til reformen.

Regional medvirkning

Det er gjennomført tre regionale dialogmøter, i Stavanger, Tromsø og Steinkjer. Det fjerde møtet, i Kristiansand, ble avlyst på grunn av koronapandemien. Det var totalt 87 pårørende, brukere, ansatte og representanter fra ulike organisasjoner som deltok på møtene og ga sine innspill til reformen.

Denne prosessen har gitt oss verdifulle innspill, erfaringer og forslag til tiltak. Innspillene er kort gjengitt i boksen nedenfor og oppsummert

og sammenfattet i en egen rapport som er offentliggjort på www.likeverdreformen.no.[2]

[2] Comte Bureau. En enklere hverdag: utfordringer og muligheter for Likeverdsreformen. Oppsummering fra regionale dialogmøter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020.

Nasjonal medvirkning

Det er gjennomført flere møter med de nasjonale bruker-, pårørende- og interesseorganisasjonene, blant annet om rammene for reformen og om utvalgte temaer. I arbeidet med reformen har vi også mottatt en rekke skriftlige innspill.

Boks 1.1 Regionale dialogmøter

Basert på deltakernes innspill på de tre dialogmøtene er tre grunnleggende brukerbehov identifisert:

- *Forutsigbarhet*. Dette innebærer muligheten til å ha rutiner, faste rammer og struktur i hverdagen samt å oppleve at man mottar rettferdig behandling.
- *Individualitet*. Dette innebærer å kunne påvirke hvordan tjenestene leveres, og ha muligheten til å leve et aktivt liv med valgmuligheter og å kunne leve et selvstendig liv med egen bolig, jobb og økonomi.
- *Tilhørighet*. Dette innebærer å delta på vanlige samfunnsarenaer, å kunne bidra og bety noe for noen andre enn seg selv i lokalmiljøet.

Deltakerne ble også bedt om å drøfte utfordringer. De fem vanligste utfordringene målgruppen for Likeverdsreformen møter, er:

Utfordring 1: Familiene utmattes av unødvendig kompleksitet

Familiene opplever å møte en forvaltning med uhensiktsmessig høy kompleksitet. Familiens behov for tjenester går på tvers av kommunale tjenesteområder, sektoransvar og til dels også forvaltningsnivåer. Familiene må dermed navigere i et system som består av mange aktører, hvor de opplever mangelfull informasjonsflyt og lite forutsigbarhet. I tillegg oppleves lovverket som komplekst, og familiene opplever at de selv må koordinere det offentlige tjenestetilbudet.

Utfordring 2: Familiene føler seg ikke involvert og sett

Mange opplever å bli møtt på en dårlig måte, og mange opplever utfordrende relasjoner til kontaktpersoner i kommunenes tjenester. En opplevelse av å ikke bli hørt og forstått går igjen hos flere, og enkelte opplever å bli møtt med skepsis og mistro.

Utfordring 3: Familier og forvaltningen snubler i overgangene

Overgangene mellom et barns ulike livsfaser oppleves utfordrende. For foreldre betyr en ny livsfase at de på nytt må formidle barnets vedvarende behov og hvilke hensyn som må tas. For barna betyr det nye rutiner og nye mennesker å forholde seg til. Dette skaper for mange usikkerhet og dobbeltarbeid. Tjenestetilbudet på sin side har sjelden full oversikt over behovene til brukerne som overføres mellom tjenestene.

Utfordring 4: Familiene opplever å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor

Familiene opplever at det er forskjell mellom ulike kommuner både når det gjelder hva kommunen tilbyr av tjenester, og – ikke minst – kvaliteten på tjenestene som leveres. Familier kan oppleve å miste tjenester dersom de flytter, og noen familier har valgt å flytte til en annen kommune for å få tilgang på tjenester de har behov for. Flere tar til orde for at den enkelte kommune ikke bør avgjøre hva som skal leveres av tjenester.

Utfordring 5: Familiene mener de ikke blir sett som en del av bildet

Tjenesteapparatet i kommunene fremstår for familiene som å være organisert for å møte behovene til én bruker med én diagnose. Denne organiseringen tar ikke høyde for at foreldre, søsken og andre familiemedlemmer også har behov for tjenester for å få hverdagen til å gå opp. Familiene mener at tjenestetilbudet ikke ser *hele* bildet.

Kilde: Comte Bureau: En enklere hverdag: utfordringer og muligheter for Likeverdsreformen. Oppsummering fra regionale dialogmøter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020

I tillegg har departementene gjennomført egne prosesser knyttet til utarbeidelse og utredning av tiltak i meldingen. For eksempel har Helse- og omsorgsdepartementet i samarbeid med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kulturdepartementet gjennomført flere innspillsmøter og hatt en egen digital postkasse i utarbeidelsen av regjeringens pårørendestrategi. Kulturdepartementet har gjennomført tilsvarende prosesser i arbeidet med meldingen til Stortinget om utviklingshemmedes menneskerettigheter.

Forslag som medfører endringer i lov eller forskrift, har vært på bred offentlig høring.

1.2 Mål og verdier for Likeverdsreformen

Norge er et velferdssamfunn med gode ordninger for dem som har behov for støtte og hjelp. Vi får likevel tilbakemeldinger om at mange som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, har utfordringer i hverdagen, og at ikke alt fungerer like godt.

Regjeringen ønsker et samfunn som evner å gi alle barn og unge muligheter og anerkjennelse, slik at de blir godt rustet til å møte livet de har foran seg. Målet med Likeverdsreformen er et samfunn hvor det er bruk for alle, og hvor alle sikres lik tilgang til sine rettigheter og plikter. Regjeringen ønsker å sikre like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse for alle.

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, er ingen ensartet gruppe. Som alle andre har de forskjellige behov og ulike interesser. Gode tjenester handler om å møte den enkelte med respekt og åpenhet.

Som grunnlag for målene i Likeverdsreformen legger regjeringen følgende verdier til grunn:

- medbestemmelse og mestring
- åpenhet og kunnskap
- trygghet og tilhørighet
- reell likestilling
- tilgjengelighet og tilrettelegging

Medbestemmelse og mestring

En grunnleggende forutsetning for at alle kan bidra og utnytte de mulighetene samfunnet gir, er at de blir inkludert i saker som angår dem. Dette innebærer å bli tatt på alvor og bli møtt med respekt i møte med tjenestene. Den enkelte må videre få en reell mulighet til å medvirke og til å påvirke hvordan tjenestene leveres, og ha mulighet til å leve et aktivt liv med valgmuligheter. Man må ta utgangspunkt i barns, unges og deres familiers behov og tilby og tilpasse tjenester og støtte ut fra dette. Å oppleve å kunne medvirke og å oppleve at hjelpeapparatet lytter, skaper tillit og bidrar til mestring.

Barn og unge må også få anledning til å styre livet sitt, slik at de kan settes i stand til å løsrive seg og leve et selvstendig liv med egen bolig, økonomi og frihet i voksen alder, og slik at de har mulighet til å lære seg nye ting og utvikle seg.

Åpenhet og kunnskap

Å vente barn med funksjonsnedsettelse og eller alvorlig sykdom kan føre til engstelse og usikkerhet hos de vordende foreldrene. Vil samfunnet gi nok støtte? Vil barnet bli inkludert i barnehagen og på skolen? Vil det bli møtt med fordommer? I arbeidet med Likeverdsreformen har vi fått tilbakemeldinger om at mange familier som har barn med funksjonsnedsettelse eller alvorlig sykdom, opplever stigmatisering, både i samfunnet og i møte med tjenestene. Mange opplever at de blir sett på som kravstore om de påpeker mangler ved tjenestetilbudet. Å vente eller få et barn med behov for sammensatte tjenester kan være krevende. I en slik situasjon skal familiene ikke bli møtt med fordommer eller stigmatisering.

Gjennom åpenhet og kunnskap om ulike tilstander og funksjonsnedsettelser kan vi bidra til mindre fordommer og negative holdninger. Vi må rette oppmerksomheten mot det positive ved mangfold og bidra til å skape et samfunn der integrering og normalitetsbegrepet utvides.

Trygghet og tilhørighet

Barn, unge og deres familier trenger kontinuitet i oppfølgingen gjennom ulike livsfaser. Overgangssituasjoner, for eksempel overgangen fra barneskole til ungdomsskole, kan være krevende. Det er derfor viktig at barn og unge og deres familier opplever forutsigbarhet i form av faste rammer eller strukturer i hverdagen og at de blir lyttet til, slik at de kan føle seg trygge på det som kommer. Regjeringen vil gjennom Likeverdsreformen bidra til at barn og unge og deres familier skal oppleve gode og sammenhengende tjenester. Gode og sammenhengende tjenester er viktig for at pårørende skal føle seg trygge på at den de er pårørende til, blir tatt godt vare på.

Frivillig aktivitet gir mulighet for personlig utfoldelse og kreativitet og er gode arenaer for

læring, mestring og utvikling av egne ressurser i samarbeid med andre. Å kunne delta i sosiale nettverk og aktiviteter og kunne ha mulighet for personlig utfoldelse er viktig for både barn og unge og for pårørende. Det å føle seg integrert og inkludert i aktiviteter og nettverk skaper sosiale bånd og handler om å kunne bidra og bety noe for noen andre enn seg selv. For pårørende er det viktig å kunne ivareta seg selv og kunne delta i arbeid, utdanning og andre fritidsaktiviteter. Vi må bidra til at alle opplever tilhørighet med meningsfulle relasjoner, og til at alle opplever å være en deltaker i samfunnet.

Reell likestilling

Likestilling innebærer like rettigheter og følger av menneskers likeverd. Det betyr blant annet at man skal ha like formelle og reelle muligheter til å nyte godt av rettighetene sine. Likestilling er bærebjelken i et demokratisk bærekraftig samfunn og handler om den enkeltes grunnleggende menneskerettigheter.

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ble vedtatt 13. desember 2006 og trådte i kraft 3. mai 2008. Norge ratifiserte konvensjonen 3. juni 2013. Ratifikasjon innebærer en forpliktelse til å oppfylle alle krav konvensjonen stiller, uavhengig av gjennomføringsmåte i norsk rett. Regjeringen jobber kontinuerlig for å sikre at norsk lovgivning og offentlig politikk er i tråd med konvensjonen.

Konvensjonen pålegger myndighetene å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å sikre at funksjonshemmede kan nyte eller utøve alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre, slik at likestilling kan oppnås. For å skape et likestilt samfunn må stereotypier, fordommer og skadelige praksiser knyttet til funksjonshemmede både i den offentlige og private sfære bekjempes.[3]

Alle mennesker er ulike og har forskjellige egenskaper, talenter og behov. Forskjeller mellom mennesker er ikke relevant for hvorvidt eller i hvilken grad de skal ha de samme rettighetene, men det kan være relevant for hvilke tiltak som best mulig sørger for like rettigheter i praksis. Ulike brukeres utfordringer må tas på alvor gjennom tilrettelegging og tiltak som sikrer lik tilgang til den enkeltes rettigheter i praksis.

Likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse handler om like rettigheter, men det handler også om like muligheter. Det handler om at alle – uansett funksjonsnivå – skal kunne leve et selvstendig liv og delta i samfunnet. Det handler om synlighet, om å motvirke fordommer og om å gi reell tilgang til alle deler av samfunnet.

En forutsetning for et inkluderende demokrati er at alle grupper er representert – og kan delta. Et inkluderende og likestilt samfunn handler om hvilke verdier som legges til grunn, og om mulighetene til deltakelse. Det handler om å kunne få bidra i samfunnet, og om å få være den man er.

Tilgjengelighet og tilrettelegging

Det er i regjeringens politikk grunnleggende å legge til rette for at alle skal ha like muligheter for personlig utvikling, deltakelse i samfunnet og livsutfoldelse. Et viktig virkemiddel for å oppnå dette er god tilgjengelighet og omgivelser som er trygge, slik at det offentlige rom skal kunne brukes av alle i så stor utstrekning som mulig. Dette gjelder både de fysiske offentlige rom, og de digitale.

Omgivelsene skal være universelt utformet, slik at alle, også personer med funksjonsnedsettelser, kan bruke offentlig transport, besøke offentlige kontorer og ha lett tilgang til utdanning, arbeid og møteplasser for demokratisk deltakelse. Universell utforming er en generell samfunnskvalitet som gjør omgivelsene sikrere og bedre for alle, uavhengig av alder, livsfase og funksjonsnedsettelse. For familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, vil tilpasning av omgivelsene ofte være svært viktig. Ikke minst gjelder dette i hjemmet, på skolen og på fritidsarenaer.

Når det gjelder universell utforming av offentlige digitale tjenester, er det viktig å ta hensyn til universell utforming i hele utviklingsløpet. I forskrift om universell utforming av IKT-løsninger stiller regjeringen en rekke tekniske krav som gjør løsningene mer tilgjengelig for alle.[4] Samsvar med minstekravene skal også sikre at tjenestene i større grad støtter bruk av hjelpemiddelteknologi.

I mange tilfeller vil tekniske hjelpemidler som er tilpasset den enkelte, være nødvendige for å kunne leve et selvstendig liv og delta i samfunnet. Tekniske hjelpemidler kan være viktig for å bidra til et selvstendig, meningsfullt og praktisk dagligliv for barn og foreldre.

[3] FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (2006) artikkel 8.

[4] Digitaliseringsdirektoratet veileder om kravene til universell utforming av IKT-løsninger, se uutilsynet.no

Det er et mål at alle skal ha lik tilgang til tjenester fra det offentlige, uavhengig av bosted, diagnose, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og livssituasjon. Dette målet fordrer at veiledning og informasjon fra det offentlige er tilgjengelig og forståelig. I arbeidet med Likeverdsreformen har vi fått mange tilbakemeldinger om at dette ikke er tilfelle. Mange opplever at informasjon om rettigheter, tjenester, søknads- og klageprosesser fra det offentlige ofte er vanskelig å finne eller vanskelig å forstå. Klar og forståelig informasjon er viktig for å fremme brukernes rettssikkerhet og lik tilgang på offentlige tjenester og vil bidra til å øke innbyggernes tillit til offentlige myndigheter. Gjennom Likeverdsreformen vil regjeringen bidra til bedre og mer tilgjengelig informasjon fra det offentlige gjennom blant annet digitalisering, klart språk og forenkling.

Innsatsområder

Denne meldingen skal bidra til å realisere verdiene og målene skissert ovenfor og sørge for at de det gjelder, opplever trygghet og tilhørighet og opplever å bli hørt, sett og lyttet til i saker som angår dem. De skal møte tjenester som er tilgjengelige og med kompetanse til å yte gode og sammenhengende tjenester som setter dem i stand til å leve et mest mulig normalt liv. Sammen skal vi bidra til å skape et samfunn hvor normalitetsbegrepet utvides slik at det er plass for alle. Det skal ikke være slik at foreldre med barn med behov for sammensatte tjenester skal oppleve at de er en byrde for samfunnet.

Likeverdsreformen skal handle om de grunnleggende livshendelsene i barns og barnefamiliers liv. Et barns liv er preget av en rekke forhåndsdefinerte overganger, som oppstart i barnehage, skolestart og lignende. For familier med barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, handler det ikke nødvendigvis bare om at barnet er spent eller har sommerfugler i magen, men også om at dette representerer et møte med nye lover og/eller etater. Dette kan være krevende, og mange opplever å måtte starte på nytt med å få på plass et godt tjenestetilbud.

For å svare på dette har Likeverdsreformen fire innsatsområder med tilhørende tiltak:

1. sammenhengende og gode tjenester
2. sjef i eget liv
3. en meningsfull hverdag
4. ivareta og inkludere pårørende

De fire innsatsområdene er nærmere omtalt i kapittel 3–6.

1.3 Tiltak og gjennomføring

Likeverdsreformen gir retning og rammer for utvikling av tjenester rettet mot familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. Reformen omfatter en rekke tiltak, som ferdigstilles og presenteres på ulike tidspunkt. Noen er vi allerede godt i gang med, mens andre er vi i ferd med å starte opp.

Tiltakene er ikke begrenset til bare helse- og omsorgstjenester eller utdanningssektoren, men har som siktemål å bidra til gode og sammenhengende tjenester på tvers av sektorer og nivåer i det offentlige tjenesteapparatet. Målet er at vi på denne måten kan bidra til å sikre trygge overganger og til at barn, unge og deres familier opplever kontinuitet i oppfølgingen gjennom ulike livsfaser.

Strategiene og tiltakene i Likeverdsreformen skal bidra til å sette utfordringene som familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse opplever, på dagsordenen i alle berørte tjenester i både kommune og stat, og på denne måten bidra til langsiktig og helhetlig planlegging til det beste for barn og unge og deres familier.

Arbeidet med Likeverdsreformen startet i august 2019 og omfatter en rekke tiltak som ferdigstilles og presenteres på ulike tidspunkt. Denne meldingen presenterer gjennomførte og pågående tiltak og satsinger samt forslag til nye tiltak. Noen av tiltakene har et mer langsiktig perspektiv og et mål om å bli gjennomført i løpet av planperioden frem til 2023. Omprioriteringer og ev. økte bevilgninger til tiltak i denne reformen avhenger av behandling og prioritering i de årlige budsjettprosessene.

Sentrale tiltak i reformen

Innsatsområde 1: Sammenhengende og gode tjenester

- lovfeste en ny barnekoordinatorordning i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven
- harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene og lovfeste en tydelig plikt for kommunen til å samordne tjenestetilbudet

- harmonisere reglene om individuell plan (IP)
- vurdere om individuell plan (IP) fungerer etter formålet
- vurdere tiltak som bidrar til bedre koordinering gjennom gode eksempler, arbeidsmetoder og verktøy
- legge til rette for videre kompetanseheving i tjenestene
- gjennomgå habiliteringstjenestene for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene
- utvikle sammenhengende digitale tjenester
- legge frem en nasjonal plan for sjeldne diagnoser
- forenkle dokumentasjonskrav
- legge til rette for mer enhetlig praksis i klagesaksbehandling gjennom erfaringsutveksling

Innsatsområde 2: Sjef i eget liv

- følge opp handlingsplanen for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse
- bidra til å bedre levekårene for og livskvaliteten til personer med funksjonsnedsettelse
- øke kunnskapen om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)
- utrede hvordan brukerstyrt personlig assistanse (BPA) kan utformes som et likestillingsverktøy
- legge frem en ny handlingsplan for universell utforming
- fremme en stortingsmelding om utviklingshemmedes rettigheter
- gjennomføre en informasjonskampanje for å bidra til åpenhet og kunnskap

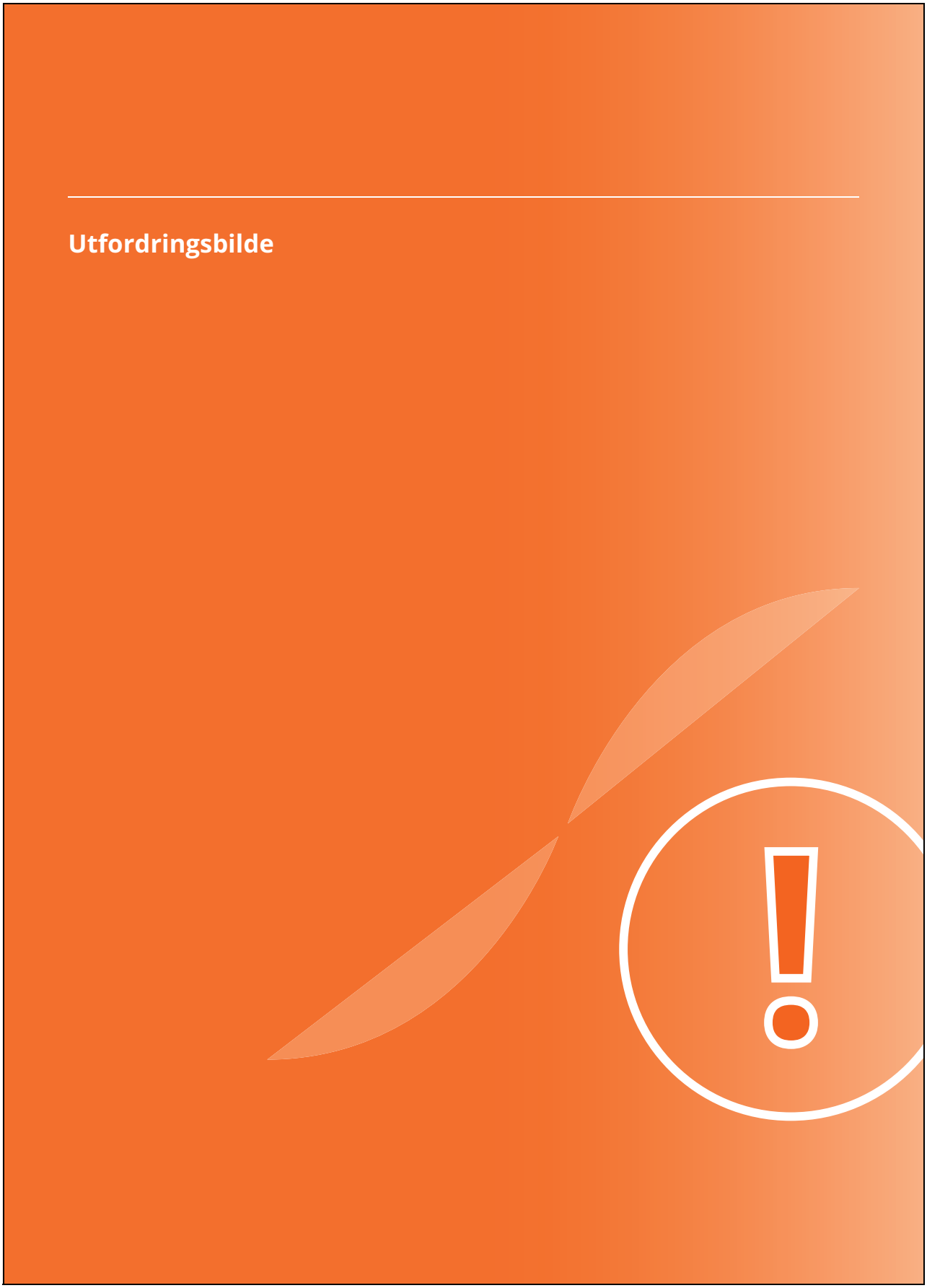
Innsatsområde 3: En meningsfull hverdag

- slå sammen og forenkle tilskudd til fritidsaktiviteter
- utrede og prøve ut en nasjonal fritidskortordning
- satse på et inkluderende arbeidsliv
- utrede hvordan virkemiddelapparatet kan utvikles for å bidra til bedre overganger fra skole til arbeidsliv
- legge til rette for frivillig innsats som bidrar til inkluderende lokalsamfunn og hindre ensomhet
- lage en ny avtale og et nytt mandat om Partnerskap mot mobbing

Innsatsområde 4: Ivareta og inkludere pårørende

- gjennomføre en utredning av ulike mulige ordninger for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning
- gjennomføre viktige forbedringer for flerlingforeldre og for foreldre til premature barn
- videreføre satsingene i pårørendeprogrammet
- opprette en egen tilskuddsordning til utvikling av mer fleksible former for avlastning
- etablere en kontaktfamilieordning for gravide/familier som venter barn med en diagnose som blir påvist i svangerskapet

For en helhetlig omtale av alle tiltakene i reformen, se kapittel 3–6.



Figur 2.1

2 Utfordringsbilde

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, har ulike behov og forutsetninger. På tross av dette er utfordringene de møter i hverdagen, ofte like. Noen utfordringer gjelder gjennom hele livsløpet, mens andre er avgrenset til bestemte livshendelser i barns og barnefamiliers liv.

Medvirkning og selvbestemmelse

> «Jeg har de ressursene jeg trenger for å legge opp hverdagen slik jeg vil.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

For barn og unge med funksjonsnedsettelser eller alvorlig sykdom er det en særlig utfordring knyttet til umyndiggjøring og manglende brukermedvirkning. Flere undersøkelser viser at barn og unge sjelden får være med å definere behovet selv.[1] Mulighet til selv å være med å definere er viktig for å sikre at tjenestene tilpasses den enkelte. Reell innflytelse bidrar også til økt trygghet og tillit. I tillegg har personer med funksjonsnedsettelse erfaringer som er viktig for politikkutforming og utvikling av samfunnet.

Mange pårørende etterlyser bedre systemer for pårørendemedvirkning. I innspill til Likeverdsreformen og Pårørendestrategien har vi fått mange innspill om at pårørende i liten grad blir lyttet til. Flere påpeker at pårørende har viktig kunnskap og informasjon om den de er pårørende til, og som det er av stor betydning for tjenestene å lytte og kjenne til. Slik kan pårørende også veilede ansatte/tjenestene.

Medvirkning på alle nivåer er avgjørende for å belyse problemstillinger og iverksette gode tiltak og løsninger. Det skal være gode systemer for medvirkning og deltakelse i større prosesser og også når det gjelder enkeltindivider. På individnivå er det viktig at barn og unge blir hørt i saker som angår dem selv. På systemnivå innebærer medbestemmelse at barn og unge gis mulighet til å påvirke tjenestetilbudene rettet mot dem selv. Medbestemmelse på systemnivå utøves ofte i større eller mindre grupper, der eksempler kan være barne- og ungdomsråd i kommunene, elevråd i skoler eller brukerundersøkelser rettet mot barn og unge.

Mange opplever krevende overgangsfaser på grunn av sen planlegging og manglende informasjonsoverføring og medvirkning. Flere har påpekt at god medvirkning ved overganger ville bidratt til at tjenestene i større grad hadde fått oversikt, og at man dermed kunne bidratt til bedre og tryggere overganger.

Holdninger

> «Når du ser at du har et barn med en utfordring, og at det faller fra, da er det vanskelig å be om hjelp. Så når vi så ber om hjelp og blir møtt med mistro, det er vanskelig.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

I arbeidet med Likeverdsreformen har vi fått tilbakemeldinger om at mange familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, har en opplevelse av at samfunnet ikke i tilstrekkelig grad stiller opp og gir dem nødvendig støtte. For den enkelte vil det å bli møtt med fordommer kunne påvirke selvbildet og bidra til usikkerhet. Slike holdninger kan være å bli møtt med lave forventninger på skolen, arbeidslivet eller i idrettslaget.

Flere opplever mistenkeliggjøring i møte med tjenestene. Dette har av flere blitt kalt myten om overforbruk av offentlige tjenester. For familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse er ikke målet flest mulig tjenester, men at tjenestene er tilpasset og fleksible. I arbeidet med reformen har brukerorganisasjoner påpekt at en utfordring er at kommunene tilstreber at det skal være rettferdighet i ytelsen av tjenestene, men at dette i noen tilfeller medfører at ulike tilfeller behandles likt. I forlengelsen av dette opplever noen brukerorganisasjo-

[1] Hansen ILS, Jensen RS, Fløtten T. 0–24-samarbeidet. Et kunnskapsgrunnlag. Fafo-notat 2019:21. Oslo: Forskningsstiftelsen Fafo, 2019.

ner at kommunene er mer opptatt av ressurslikhet og ikke resultatlikhet.

I rapporten *Stå opp mot hatprat!* har Unge funksjonshemmede kartlagt fordommer og diskriminering som personer med funksjonsnedsettelser møter. Rapporten viser at én av tre personer med funksjonsnedsettelser blir utsatt for hatytringer. Rapporten viser videre at unge med funksjonsnedsettelser eller kronisk sykdom relativt ofte møter fordommer og opplever ubehagelige hendelser på skolen som mobbing og hatprat på grunn av funksjonsnedsettelsen sin.

Fordommer og mangel på kunnskap kan også bidra til at den enkelte ikke mottar tjenester på lik linje med andre. Å bli møtt med mistenkeliggjøring i møte med tjenestene kan påvirke relasjonen mellom den enkelte og tjenesteutøveren og bidra til uønsket ubalanse i samarbeidet. Dette kan hindre reell medvirkning. Det er derfor viktig å stimulere til åpenhet og spre kunnskap, og at det etableres tillit mellom tjenestene og familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse.

Likestilling og deltakelse

> «Jeg lever det livet jeg selv ønsker.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

Det er fortsatt barrierer for likestilling på mange områder. Like rettigheter og fravær av diskriminering er ikke ensbetydende med at alle har en reell mulighet til å benytte seg av rettighetene. Reelle muligheter til deltakelse kan avhenge av flere forhold, og mennesker med funksjonsnedsettelse møter ulike barrierer som kan hindre deltakelse. En del av barrierene skyldes manglende tilrettelegging fra samfunnets side. Andre barrierer skyldes manglende kunnskap eller fordommer.

Ulikheter i helse, utdanning, sosiale nettverk, innflytelse og deltakelse i sivilsamfunn og demokratiske prosesser kan føre til ulikhet og mangel på likestilling. Regjeringen vil arbeide for å fjerne disse barrierene gjennom å fremme demokrati, rettigheter og likestilling. Vi ønsker å sikre alle like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse.

Personer med funksjonsnedsettelser møter særlig utfordringer knyttet til deltakelse i aktiviteter, både på fritidsarenaer og i arbeidslivet. Bare 40 prosent av unge med funksjonsnedsettelse er stort sett fornøyd med livet og synes det de driver med, er meningsfylt.[2] Det er halvparten av tallet for resten av befolkningen. I Innbyggerundersøkelsen[3] fremkommer det at personer med funksjonsnedsettelse i noe mindre grad enn befolkningen ellers er tilfreds med mulighetene til å gå på kino, teater eller konsert.

Når barn med funksjonsnedsettelser blir eldre, øker segregeringen på fritidsarenaene. De deltar i mindre grad enn andre barn i organiserte fritids- og idrettsaktiviteter.[4] Samtidig viser undersøkelser at andelen personer med funksjonsnedsettelse som deltar i sosiale aktiviteter, er lavere enn i befolkningen for øvrig. I 2015 oppga 11 prosent av personer med funksjonsnedsettelse at de deltar lite i sosiale aktiviteter, mot 2 prosent i befolkningen generelt.[5] Det er viktig å sørge for at alle skal kunne delta og bli inkludert i ordinære fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter, slik at de får oppleve tilhørighet og mestring gjennom sosiale fellesskap.

Pårørende med store omsorgsoppgaver

> «Jeg føler meg trygg på at mitt barn har det godt.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

Foreldre til barn med alvorlig funksjonshemming og sykdom er pårørende med store omsorgsoppgaver. Barna har ofte et omfattende hjelpebehov og behov for tett oppfølging i ulike faser av livet. Enkelte foreldre kan ha behov for ekstra støtte og veiledning allerede under svangerskapet, både fysisk og psykisk. Andre kan ha behov for bistand eller hjelp ved særskilte overganger i livet, som ved fødsel eller ved overgang til barnehage og skole eller til voksenlivet. Andre har et kontinuerlig behov gjennom alle disse livshendelsene. En konsekvens av dette er at pårørende ofte må forholde seg til mange ulike instanser i det offentlige tjenesteapparatet. Dette beskrives som arbeidskrevende. En ny nasjonal pårørendeundersøkelse viser også at noen pårørendeoppgaver oppleves spesielt belastende. Det

---

2 Statistisk sentralbyrå. Unge med nedsatt funksjonsevne har dårligere livskvalitet. 2017 https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/unge-med-nedsatt-funksjonsevne-har-darligere-livskvalitet.

3 Difi. Innbyggerundersøkelsen 2015. Hva mener innbyggerne? Difi-rapport 2015:5. Oslo, Difi, 2015. ISSN 1890-6583.

4 Wendelborg C, Paulsen P. Inkludering i skolen – inkludering på fritida? Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014.

5 Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Statistikk om sosial deltakelse. 2021 https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Deltakelse_og_fritid/Sosial_deltakelse/

gjelder for eksempel nattevåk/nattarbeid, samt helsefaglige oppgaver som medisinering og personlig hygiene. Også relasjonen mellom den som gir og den som mottar omsorg, har betydning for hvordan den pårørende opplever situasjonen. Flere funn tyder på at det oppleves mer krevende å være pårørende til mindreårige barn. Pårørende til barn opplever i mindre grad at tjenestene er samordnet, og de bruker mye tid på å orientere seg i og koordinere tjenestetilbud[6].

Foreldrene opplever forskjeller i kvalitet og omfang på tjenester basert på bostedskommune. Mange foreldre opplever også at informasjonen om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne, utløse og koordinere hjelpen som gis. Dette kan føre til en skjevfordeling av bistand basert på sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå.[7] Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse uttrykker at det er en vedvarende kamp for å få adekvat og tilstrekkelig informasjon til rett tid om hjelp og tjenester. Dette gjelder også informasjon i forbindelse med barnets deltakelse i skole og fritidsaktiviteter.

Mange foreldre med innvandrerbakgrunn opplever mangelfull informasjon på et språk de behersker, ressursmangel og avslag på søknader om selektive ordninger, noe som reduserer tilliten til ordningene og til personer i systemet. For denne gruppen er kunnskap om systemet og om at det finnes hjelpere tilgjengelig, ekstra viktig, slik at de kan få et tilpasset oppfølgingstilbud.[8]

I NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg* fremgår det at det er store kjønnsforskjeller i hvem som tar ut omsorgslønn. Kvinner utgjorde 82 prosent av mottakerne i 2010, omtrent det samme som i 1995. Mange må bruke sykelønnsordning og permisjoner for å ivareta omsorgsoppgaver for familiemedlemmer. Forskning viser at det er en systematisk skjevhet i hvem som har hovedansvaret for pårørendearbeid i familien. Blant annet trekkes det frem at kvinner i større grad enn menn jobber deltid som følge av omsorgsbyrder.[9] Det er en særlig utfordring at kvinner faller utenfor arbeidslivet på grunn av stort ansvar og store omsorgsoppgaver for barn med funksjonsnedsettelse.

Barn som pårørende er en viktig gruppe, og regjeringens pårørendestrategi har vist til at søsken til barn med funksjonsnedsettelser ofte tar på seg flere omsorgsoppgaver enn andre barn. At foreldre får økt omsorgsbehov for ett barn, kan også medføre at det blir mindre tid eller oppmerksomhet til de andre barna i familien.[10] Ifølge Haugland (2006) vil oppgaver som er praktiske, tidsavgrensede, med tydelige forventninger, og hvor barna anerkjennes for sin innsats, ofte være greit for barn.[11] Barn kan oppleve glede og mestring ved å være til nytte og hjelpe til. Samtidig kan ansvaret få for stor plass, for eksempel ved at søsken tar vare på barnet på skolen eller setter eget sosialt samvær med venner til side.

Møte med tjenestene

> «Vi må beskrive behov til mange, veldig mange ganger.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

En utfordring som ble fremhevet på de regionale dialogmøtene, var at familiene utmattes av unødvendig kompleksitet i møte med de offentlige tjenestene.[12] Det kan være vanskelig å vite hvilke tjenester man har krav på, og hvordan man får tilgang til dem. Det er ofte den enkelte familie selv som må finne frem til rett kontor, rett søknadsskjema eller rett lovgivning. Mange opplever at de enten ikke får informasjon, eller at informasjonen oppleves å være vanskelig tilgjengelig og utilstrekkelig. Mangel på informasjon kan føre til at den enkelte ikke får den hjelpen man kunne fått, og heller ikke etterspør dette. Manglende informasjonsflyt kan også føre til at en kan ha kontakt med flere tjenesteytere samtidig, men at disse ikke snakker sammen. Det går dermed med mye tid til å lete, søke og vente.[13] I tråd med forvaltningsloven har

---

6 Nasjonal pårørendeundersøkelse. Rapport. Opinion AS, januar 2021.

7 Demiri AS, Gundersen T. Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelser. NOVA-rapport nr. 7/16. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2016.

8 Früh Albertini E, Lidén H, Gravdal LK. Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. Tidsskrift for velferdsforskning 2017; 20(3): 191–208.

9 Breimo JP. Koordinering og tilstedeværelse – om kjønnede forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosesser. Tidsskrift for kjønnsforskning 2014; 38 (3–4): 253–269.

10 Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. 2020. https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-pareorende.pdf

11 Haugland BSM. Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2006; 43(3): 211.

12 Comte Bureau. En enklere hverdag: utfordringer og muligheter for Likeverdsreformen. Oppsummering fra regionale dialogmøter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020.

13 Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester. IS-2858. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.

kommunene veiledningsplikt, som betyr at de må sørge for nødvendig informasjon om rettigheter, tjenester og saksbehandling. Samtidig erfarer mange at informasjonen på kommunens hjemmesider eller annen informasjon er mangelfull.

Videre er det en erkjennelse at vi har et sektorisert system, der ansvar for tiltak og tjenester i mange tilfeller er tillagt én eller flere sektorer. Dette medfører at mange pårørende bruker mye av tiden sin på kontakt med ulike deler av tjenesteapparatet. Familier med barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse har ofte behov for tjenester som krever koordinering og individuell tilrettelegging. Et fragmentert offentlig hjelpeapparat strever med å se helheten i familienes behov, og opplevelsen av å bli satt over til en annen etat eller henvist videre er en gjenganger.[14] Helsedirektoratet viser i rapporten *Hvor skal man begynne?* til at mange mulige «eiere» av et problem kan føre til ansvarsfraskrivelse, da flere aktører kan definere hovedproblemet til å ligge utenfor deres prioriterte område, og dermed vurderer at det er noen andre som har ansvaret for å følge opp.[15,16] I de tilfellene hvor systemet ikke tar et helhetlig ansvar, er det i praksis brukerne og familiene som må ta dette ansvaret selv.

Individuell plan (IP) og koordinator kan være viktige hjelpemidler for personer som har behov for langvarig og koordinert bistand. Noen brukere har gode erfaringer med individuell plan og koordinator, mens andre mener at det bare er et formelt dokument (IP) eller en tjeneste som de ikke har særlig nytte av.[17] I de tilfellene hvor individuell plan ikke fungerer, fremheves det at brukerne har få påvirkningsmuligheter, og at de ofte må forholde seg til en overordnet, ferdigutfylt og lite tilpasningsdyktig plan som de ikke har vært med på å lage selv.[18] Planen oppleves derfor som noe som er der bare fordi det står i loven at det skal være en plan. Det trekkes videre frem som en utfordring at de som blir satt til å inneha en koordinatorfunksjon, mangler nødvendig opplæring og kompetanse.

Helsedirektoratet har evaluert *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)*. Evalueringen viser at planen har gitt økt oppmerksomhet på feltet, men at det er variasjon i hvordan planen har truffet kommuner. Evalueringen viser at det er variasjon i kompetanse og kapasitet i habiliteringstjenestene. Evalueringen finner også at opptrappingsplanen i liten grad har «truffet» habiliteringsfeltet og bidratt lite til sterkere satsing på området. Helse- og omsorgsdepartementet jobber med oppfølging av evalueringen og vil blant annet se dette i sammenheng med det videre arbeidet med Likeverdsreformen.

Videre er det påpekt at det er behov for økt kapasitet i habiliteringstjenesten. Helsetilsynet har blant annet påpekt at det er behov for kapasitet i habiliteringstjenesten til å veilede kommunene og å sikre kvaliteten på kommunenes tilbud.[19] Dette gjelder for eksempel ved å bidra til å styrke brukernes medvirkning og selvbestemmelse. Habiliteringstjenestene har blant annet i oppgave å veilede kommunene i bruk av tvang og å kvalitetssikre og utvikle metoder for tvangsbruk i kommunale bo- og omsorgstilbud. Regjeringen ønsker å sikre veiledningskapasiteten i habiliteringstjenestene og har bedt de regionale helseforetakene om å vurdere behov for økte ressurser i barne- og voksenhabiliteringen.

Statens helsetilsyn har i sin årsrapport for 2019 pekt på at det er stor variasjon i måloppnåelse og utøvelse av tilsyn hos statsforvalterne. Retten til å klage er en sentral rettssikkerhetsgaranti, og lik behandling av klager er viktig for å ivareta befolkningens lovfestede rettigheter.

Psykisk helse

> «Jeg har noen å gå til når ting er vanskelig.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

Personer med funksjonsnedsettelse har en høyere forekomst av psykiske plager og psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelse fra 2010 dokumenterte at

[14] Lo C, Olsen T, Anvik CH. Mellom linjene? En kunnskapsstatus om ungdom med sammensatte behov for offentlige velferdstjenester. Arbeidsnotat nr. 1011/2016. Bodø: Nordlandsforskning, 2016.

[15] Brøndbo PH. Samhandling uten «kasteballer». forebygging.no. 2018.

[16] Ulfrstad LM. Velferd og bolig. Om boligsosialt (sam-)arbeid. Oslo: Kommuneforlaget, 2011.

[17] Gundersen T, Seeberg ML. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010–2017). NOVA-notat 4/19. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2019.

[18] Storli A. IP – et verktøy for brukermedvirkning og samhandling? Et systemperspektiv på bruk av individuelle planer for ungdom med behov for langtilsiktede og samvirkende tjenester – i overgang til voksenliv. Masteroppgave. Trondheim: Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, 2010.

[19] Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Rapport 4/2017. Oslo: Helsetilsynet, 2017.

forekomsten av omfattende psykiske plager var om lag fire ganger større i gruppen med funksjonsnedsettelse enn i befolkningen for øvrig.[20] Siden psykiske plager var et av kriteriene for å bli definert inn i gruppen med nedsatt funksjonsevne, var ikke dette funnet overraskende. Undersøkelsen fant imidlertid også at det var større forekomst av betydelige psykiske plager i gruppen med bevegelseshemmede enn blant syns- og hørselshemmede, og også at nedstemthet, søvnproblemer, ensomhet og selvmordstanker var mer prevalent i gruppene med ulik nedsatt funksjonsevne.

Lav deltakelse i sosiale aktiviteter og i arbeidsliv samt erfaringer med mobbing kan være medvirkende årsaker til økt forekomst av ulike psykiske helseproblemer.[21] Mobbing blant norske skoleelever har gått noe ned de siste årene. Det kan tyde på at forebyggings- og oppfølgingsinnsatsen i norsk skole fungerer, selv om det fremdeles er for mange barn som opplever mobbing.[22] Derfor er det fortsatt viktig å jobbe med forebyggende tiltak slik at vi legger til rette for alle barns og elevers rett til et trygt og godt barnehage- og skolemiljø.

Skole og barnehage

> «En god og trygg utdanning er det viktigste tiltaket for å få flere funksjonshemmede i jobb.»
>
> Innspill til arbeidet med Likeverdsreformen

Barnehagen skal i følge rammeplanen tilpasse det allmennpedagogiske tilbudet etter barnas behov og forutsetninger. Barn under opplæringspliktig alder som har et særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Kommunen skal også sikre at barn med funksjonsnedsettelse får et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud. I 2019 fikk 9200 barn spesialpedagogisk hjelp, noe som tilsvarer 3,3 prosent av barna i barnehagen. Det har de siste fem årene vært en svak, men jevn økning i andelen barn som får spesialpedagogisk hjelp. Andelen som får spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, øker fra 0,4 prosent blant barna under 2 år til 6,1 prosent blant 5-åringene. 71 prosent av dem som får spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, er gutter. Overvekten av gutter som får spesialpedagogisk hjelp, er større i aldersgruppen 3–5 år enn blant de yngste barna.[23]

Det følger av opplæringsloven at opplæringen skal tilpasses den enkelte elevs behov og forutsetninger. Elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av den ordinære tilpassede opplæringen, har rett til spesialundervisning. I skoleåret 2020/21 får 7,7 prosent av elevene i grunnskolen spesialundervisning. 68 prosent av disse elevene er gutter. Andelen elever med spesialundervisning er nesten tre ganger så høy på 10. trinn som på 1. trinn. 48 prosent får spesialundervisningen hovedsakelig i den ordinære klassen, mens resten får spesialundervisningen hovedsakelig i mindre grupper eller alene.[24] Foreldre, barn og elever skal medvirke/involveres i utformingen av tilbudet om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning.[25]

Norge ratifiserte FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i 2013. Våren 2019 svarte Norge FN-komiteen om oppfølgingen av konvensjonen. I rapporten fra høringen pekes det på at Norge, til tross for en positiv utvikling, fremdeles har utfordringer med inkludering av elever med funksjonsnedsettelse. Det er bekymringsfullt at en stor andel av spesialundervisningen i norsk skole utføres av lærere/personale uten tilstrekkelig kompetanse om spesialundervisning, og at elever med funksjonsnedsettelse i for stor grad blir tatt ut av klassefellesskapet når de får undervisning. Komiteen løfter også frem behovet for å sikre bedre inkludering med høy kvalitet og å styrke universell utforming av skolebygg. I en studie fra 2014 ble utdanningsnivået og yrkesaktiviteten til et utvalg personer med fysiske funksjonsnedsettelser kartlagt. 64 prosent av personene i utvalget hadde grunnskole som høyest fullførte utdanning – mot kun 17 prosent i befolkningen for øvrig. Konsekvensen av dette er at svært mange med fysiske funksjonsnedsettelser og elever med kroniske sykdommer ikke kvalifiserer seg til høyere utdanning, og de ender derfor opp med betydelig dårligere yrkesutsikter og dermed også større risiko for

[20] Ramm J. På like vilkår? Helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå, 2010.

[21] Garrels V. Høy forekomst av psykiske lidelser hos barn og unge med utviklingshemming og autisme. blogg.forskning.no 2019. https://blogg.forskning.no/en-spesialpedagogisk-blogg/hoy-forekomst-av-psykiske-lidelser-hos-barn-og-unge-med-utviklingshemming-og-autisme/1288486.

[22] Haug RW mfl. HEMIL-rapport 2020. Bergen: Institutt for helse, miljø og likeverd, Universitetet i Bergen, 2020.

[23] Utdanningsdirektoratet. Utdanningsspeilet 2020: Barnehage (udir.no).

[24] Utdanningsdirektoratet. Tall om grunnskolen skoleåret 2020–21: Fakta om grunnskolen (udir.no).

[25] Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova) kapittel 5; lov om barnehager (barnehageloven) kapittel VII.

utenforskap. Å være i et meningsfylt arbeid er en stor del av livskvaliteten til de fleste mennesker.

I Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*, vises det til at elever med utviklingshemming generelt møtes med for lave forventninger og et for lavt læringstrykk gjennom hele skoleløpet. Elever med utviklingshemming har sjelden samme valgfriheten i utdanningsvalg som andre elever. I videregående opplæring går mange elever med utviklingshemming på programfagene restaurant- og matfag, naturbruk, bygg og anleggsteknikk og design og håndverk, men det er likevel flest elever med utviklingshemming på utdanningsprogrammet studiespesialisering. Hele 30 prosent av elevene tilhører det utdanningsprogrammet. Ofte er det ikke samsvar mellom det utdanningsprogrammet de tilhører, og det tilbudet de får i videregående skoler. Forventningene til hva elevene kan lære er basert på holdninger til elevgruppa og i mindre grad koblet til elevens forutsetninger og evner. Manglende muligheter i arbeidslivet bidrar til lave forventninger og et lavt læringstrykk sett i sammenheng med målene i læreplanene.

Barneombudet la i 2017 frem rapporten *«Uten mål og mening?»* basert på en undersøkelse av spesialundervisningen i grunnskolen. Ombudet mener at dagens spesialundervisning ikke er god nok og ikke sikrer elevenes rett til et forsvarlig og likeverdig opplæringstilbud og deres rett til ikkediskriminering. Det er også en utfordring at elevenes og foreldrenes stemme i for liten grad blir hørt. For eksempel opplever mange elever at de ikke får medvirke i valget om å ha spesialundervisning, eller i spørsmålet om når og hvordan undervisningen skal gjennomføres.[26]

I *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Første CRPD-rapportering fra sivilt samfunn i Norge* (2015) peker partene på at problemet ikke nødvendigvis ligger i opplæringslovens bestemmelser, men i at regelverket ikke følges i praksis. Rapporten peker på at det er store kommunale forskjeller, og at mange elever med funksjonsnedsettelser ikke får fullt læringsutbytte av undervisningen og ikke får delta i skolens aktiviteter på linje med andre elever.[27]

[26] «Uten mål og mening?» – Fagrapport 2017. Oslo: Barneombudet, 2017. ISBN 978-82-7987-044-9.

Arbeidsliv

> «Mange unge med funksjonsnedsettelser og kronisk sykdom opplever å stå utenfor arbeidslivet, selv om de kan og vil jobbe.»
>
> Innspill til arbeidet med Likeverdsreformen

Arbeidskraftundersøkelsen (AKU), etablert i 1972, er Statistisk sentralbyrås kvartalsvise intervjuundersøkelse om arbeidsmarkedet. Undersøkelsen er en hovedkilde til norsk statistikk om sysselsetting, arbeidsløshet og arbeidstid. Siden 2002 er det også gjennomført en årlig tilleggsundersøkelse til AKU som gjelder funksjonshemmede.

Denne undersøkelsen viser at andelen sysselsatte med funksjonsnedsettelse er betydelig lavere enn andelen sysselsatte i befolkningen som helhet. Innen aldersintervallet 18–66 år var sysselsettingsandelen for funksjonshemmede i september 2019 44 prosent, mot 74 prosent i befolkningen som helhet. Koronapandemien førte til redusert sysselsetting i 2020. I september 2020 var således andelen sysselsatte funksjonshemmede 40,6 prosent og andelen sysselsatte i befolkningen som helhet 73,4 prosent.[28] Andelen funksjonshemmede som er i arbeid, har vært stabil over tid. Andelen sysselsatte funksjonshemmede i Statistisk sentralbyrås tilleggsundersøkelse til AKU er et gjennomsnitt og dekker over at det er store forskjeller i arbeidstilknytning mellom ulike grupper funksjonshemmede. Utdanningsnivå og diagnose er eksempler på forhold som har stor betydning.

Flere utviklingstrekk kan gjøre det mer utfordrende å inkludere utsatte grupper i arbeidslivet, blant annet økt internasjonal konkurranse, et mer åpent arbeidsmarked, større krav til kompetanse og raske markedsmessige og teknologiske endringer som stiller større krav til arbeidstakernes omstillingsevne. Andelen med lave formelle kvalifikasjoner er høyere blant personer med funksjonsnedsettelse enn i befolkningen for øvrig. Dette tyder på at blant annet utdanning eller kvalifisering er viktig for å hjelpe mange i denne gruppen i arbeid.

[27] FFO. Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Første CRPD-rapportering fra sivilt samfunn i Norge, 2015. altrapptilfn_-web.pdf (ffo.no).

[28] Statistisk sentralbyrå. Arbeidskraftundersøkelsen. 2020. https://www.ssb.no/aku

Overganger

> «Det viktige er overganger! Overgang fra skole til arbeid for eksempel. Vi må sørge for at folk ikke faller ut.»
>
> Innspill til arbeidet med Likeverdsreformen

Overganger – fra barnehage via barneskole og ungdomsskole til videregående skole

Overgangssituasjoner er generelt kritiske for barn og unge med behov for sammensatte tjenester.[29, 30] Undersøkelser viser at det ofte rapporteres om overganger fra barnehage til barneskole som ikke fungerer.[31] Mange opplever å gå fra én kontaktperson og et stabilt personale i barnehagen til et sted med større gjennomstrømming, løsere bånd og vanskeligere tilgjengelighet av informasjon.[32] I Helsedirektoratets rapport *Hvor skal man begynne?* fremgår det at ansatte i barnehagene har lite kunnskap om skolen, og at skolen er lite interessert i å lære av barnehagene.[33] Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser opplever derfor overgangen mellom barnehage og grunnskole som en følelsesmessig påkjenning.

Jo eldre barna blir, desto større utfordringer rapporteres det om, med minst utfordringer i barnehagen og økende utfordringer med inkludering for hvert skoletrinn.[34] Foreldre i kontakt med ulike tjenester (PPT, skole, barnehage, helsevesen mfl.) opplever ikke alltid å bli lyttet til når det gjelder kunnskap om barnet.[35, 36] Ved overgang til ungdomsskolen og videregående skole opplever en ofte at det ikke lenger er én eller noen få som har ansvaret for en klasse, og at det derfor er vanskelig å overlevere relevant informasjon til riktig person.[37, 38]

En fellesnevner som trekkes frem i litteraturen, er manglende planlegging og at behov for tilrettelegging og hjelpemidler derfor ikke er kjent når barnet starter på skolen.[39]

Overgang fra skole til arbeid

Det er en stor utfordring at en stor andel barn og unge med funksjonsnedsettelse ikke blir inkludert i ulike typer aktiviteter. Undersøkelser viser at en stor andel av de unge med funksjonsnedsettelse har fått innvilget uføretrygd når de er 19 år.[40, 41] Mangelfulle samarbeidsrutiner og uklare ansvarsfordelinger fører derfor ofte til at mange går over til et voksenliv preget av passivitet[42, 43]. Erfaringer fra 0–24-samarbeidet viser at overgangen fra skole til arbeidsliv ofte fungerer dårlig, blant annet på grunn av at Arbeids- og velferdsetaten (Nav) kommer sent inn.[44]

---

29 0–24-samarbeidet. Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet. Oslo: Bufdir, 2019.

30 Gundersen T, Seeberg ML. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010–2017). NOVA-notat 4/19. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2019.

31 Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester. IS-2858. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.

32 Kermit P, Tharaldsteen AM, Haugen GMD mfl. En av flokken – Inkludering og ungdom med sansetap – muligheter og begrensninger. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, 2014.

33 Heggstad A. I møte med hjelpeapparatet. En kvalitativ studie om hvilke opplevelser forelde til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møtet med hjelpeapparatet. Masteroppgave. Trondheim: NTNU, 2011.

34 Kittelsaa A, Tøssebro J. Vi sprenger grenser. Følgeevaluering av et pilotprosjekt. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, 2015.

35 Roseth MD. Overgang barnehage – skole for et synshemmet barn. Masteroppgave. Oslo: Universitetet i Oslo, 2013.

36 Scheving F, Egeberg E. Overgang og skolestart for barn med spesialpedagogiske behov. Spesialpedagogikk 2015; 80(4).

37 EGGS design, Bufdir. Samlet innsats – for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Oslo: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2018.

38 Kittelsaa A, Tøssebro J. Vi sprenger grenser. Følgeevaluering av et pilotprosjekt. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, 2015.

39 Gundersen T, Seeberg ML. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010–2017). NOVA-notat 4/19. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2019.

40 Tøssebro J, Wendelborg C. Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger. Oslo: Gyldendal Akademisk 2014.

41 NyAnalyse AS. Samfunnsgevinst ved redusert frafall og passivitet. Rapport 2016. Oslo: NyAnalyse AS, 2016.

42 Madsen EK. Å bygge bro – Overgang fra videregående opplæring til arbeidsliv for elever med utviklingshemning. Masteroppgave. Oslo: Universitetet i Oslo, 2011.

43 Hansen ILS. IKT og funksjonshemmede – Et potensial for arbeids- og samfunnsliv? Delstudie i prosjektet IKT og samfunnsutvikling. Fafo-notat 2008:21. Oslo: Forskningsstiftelsen Fafo, 2008.

44 0–24-samarbeidet. Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet. Oslo: Bufdir, 2019.

Overgang til egen bolig

> «Tenk om vi hadde prosjektert bolig ved fødsel.»
>
> Deltaker på regionalt dialogmøte

Personer med funksjonsnedsettelse skal på lik linje med andre velge hvor og hvordan de bor. Artikkel 19 i FNs konvensjon om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fastslår at statene har plikt til å sikre at «mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform».

Personer med funksjonsnedsettelse er en sammensatt gruppe med ulike utfordringer og behov for ulike tiltak for å få en god bosituasjon. I byggteknisk forskrift stiller regjeringen krav til tilgjengelighet og universell utforming slik at nye boliger og bygg skal kunne brukes av alle, uavhengig av funksjonsevne. Husbankens lån til livsløpsboliger og heistilskudd bidrar også til boliger som er tilgjengelige for alle.

Regjeringen vil legge til rette for at så mange som mulig som ønsker det, skal kunne eie sin egen bolig. Blant personer med funksjonsnedsettelse ser regjeringen behov for å rette et særlig søkelys mot utviklingshemmede. «Utviklingshemming» er en samlebetegnelse for ulike diagnoser og tilstander som er knyttet til kognitive, språklige og sosiale vansker. NOU 2016: 17 *På lik linje* beskriver at utviklingshemmede har særlige utfordringer på boligmarkedet og reelt sett få valgmuligheter når det gjelder bosted, hvem de vil bo med, og boform. Unge blir boende hos foreldre langt inn i voksenlivet, og eierandelen er rundt 10 prosent, sammenlignet med rundt 77 prosent for alle husholdninger.

Figur 3.1

3 Sammenhengende og gode tjenester

3.1 Regjeringens mål

Mange opplever at det er utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet og å få hjelp fra riktig instans. Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, vil ofte være i kontakt med mange offentlige etater, og antall kontaktpunkt vil endres i takt med at barnet vokser. Overganger vil ofte bety at brukerne må forholde seg til et nytt sett av regelverk eller til nye etater eller forvaltningsorganer. Det er derfor avgjørende med god koordinering og samhandling mellom offentlige etater for å sikre gode overganger.

Regjeringens mål er at barna og deres familier skal motta gode og sammenhengende tjenester, og at de skal oppleve sømløse overganger. Forholdet til og dialogen med det offentlige tjenesteapparatet skal ikke oppleves som arbeidskrevende for dem som mottar tjenester, eller deres familie.

Regjeringens mål er å skape pasientens helse- og omsorgstjeneste. Alle skal oppleve trygghet og forutsigbarhet i møte med tjenestene. Dette fordrer at tjenestetilbudet tar utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker, og at involverte aktører samhandler til den enkeltes beste. Videre er det et mål at offentlige tjenester skal oppleves som sammenhengende og helhetlige av brukerne, uavhengig av hvilke offentlige virksomheter som tilbyr dem.

Gjennom Likeverdsreformen ønsker regjeringen å legge til rette for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal motta sammenhengende og gode tjenester fra det offentlige. Sammenhengende og gode tjenester er preget av

- medbestemmelse og mestring
- åpenhet og kunnskap
- trygghet og kontinuitet

3.2 Gjennomførte og pågående tiltak

Regjeringen markerte oppstarten av arbeidet med Likeverdsreformen i august 2019. Det er iverksatt flere tiltak og utredninger som har betydning for Likeverdsreformen. Nedenfor omtales tiltak som er igangsatt, samt pågående satsinger og tiltak som er relevante for å bidra til sammenhengende og gode tjenester fra det offentlige for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse.

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten

En av de aller viktigste tjenestene rettet mot barn, unge og deres familier er helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Tjenesten har svært høy oppslutning i befolkningen og når ut til de fleste i sin målgruppe. Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er sentrale i å støtte og veilede foreldre. Tjenesten skal ha rutiner for, og legge til rette for, nødvendig samarbeid med pasienter og brukere og deres pårørende, relevante kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester, inkludert tjenesteytere med avtale som for eksempel fastleger, tannhelsetjenesten og andre. Tjenesten kan gjennom dette fungere som et koordinerende ledd mellom ulike tjenester og bidra til trygge overganger, særlig for barn med behov for sammensatte tjenester. Videre kan den avdekke utfordringer, slik at tiltak kan settes inn tidlig.

Regjeringen har gjennom flere år satset på helsestasjons- og skolehelsetjenesten. I 2021 er det bevilget 929 millioner kroner i rammetilskudd og 389,4 millioner kroner i øremerket tilskudd til tjenesten.

Skole og barnehage

I kapittel 2 fremgår det at mange opplever at det svikter i overganger – fra barnehage til skole, fra barneskole til ungdomsskole, osv. Regjeringen har de siste årene tatt betydelige grep for å legge til rette for at vi skal ha barnehager og skoler som gir muligheter for alle, jf. blant annet Meld. St. 19 (2015–2016) *Tid for lek og læring – Bedre innhold i barnehagen* og Meld. St. 21 (2016–2017) *Lærelyst – tidlig innsats og kvalitet i skolen* og Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*.

I ny rammeplan for barnehagen tydeliggjøres barnehagenes forpliktelser, ansvar og roller og

foreldres rettigheter. Videre er det innført en plikt til samarbeid i overgangen mellom barnehager og skoler, og plikt til samarbeid mellom skoler og andre kommunale tjenester gir bedre sammenheng mellom tilbudene.

Overganger, tidlig innsats og inkludering er også fremhevet som et område 0–24-samarbeidet har hatt særskilt oppmerksomhet på, og som blant annet har resultert i forslag om harmonisering av regelverk for å bidra til bedre samarbeid og samordning av tjenester til barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud, jf. Prop. 100 L (2020–2021) og omtale under kapittel 3.3.

Dette er tiltak som bidrar til at barn og unge skal få et godt tilpasset og inkluderende pedagogisk tilbud i barnehage og skole, slik at alle kan delta i fellesskapet, føle tilhørighet, mestre og utvikle seg.

Veiledning og informasjon

For å lykkes med å gi gode og sammenhengende tjenester, er det nødvendig med tilgjengelig, god, forståelig og tidlig informasjon.

Regjeringen legger til grunn at helsenorge.no er, og fortsatt vil være, innbyggernes hovedinngang til offentlige helse- og omsorgstjenester på nett. Gjennom helsenorge.no har alle tilgang til generelle råd om helse og livsstil samt kvalitetssikret informasjon om behandlinger, rettigheter og kliniske studier. For eksempel er det på helsenorge.no egne sider med oversikt over helserettigheter for barn og unge og informasjon om hjelpetilbud i kommunene, som avlastningsordninger og omsorgsstønad. Det jobbes kontinuerlig med innovasjon og forenkling av nasjonale e-helseløsninger for å sikre innbyggere og helsepersonell kvalitetssikret og tilgjengelig informasjon, råd og veiledning.

Arbeids- og velferdsforvaltningen arbeider kontinuerlig med å utvikle digitale løsninger og med å gi lett tilgjengelig informasjon på nav.no. Mange tjenester og ytelser presenteres nå gjennom lettfattelige innganger med utgangspunkt i brukerens situasjon, slik som «venter barn», «har sykdom i familien», osv. På denne måten vil den enkelte også kunne få informasjon om rettigheter man ikke visste man hadde. Dette frigjør også kapasitet til individuelt tilpasset veiledning til dem som trenger det.

Barne-, ungdoms- og familieetaten (Bufetat) arrangerer jevnlig kurs for foreldre med barn som har funksjonsnedsettelse, fysiske eller psykiske vansker eller kronisk sykdom. De har kurs både for par og for aleneforeldre. Her kan foreldre møte andre i samme situasjon og bli bedre til å håndtere konflikter. Familievernet tar også imot alle familier som har utfordringer, og har informasjon lett tilgjengelig på sine nettsider.

Boks 3.1 Starthjelp

Starthjelp er et forebyggende og helsefremmende opplæringstilbud for foreldre som nylig har fått barn med funksjonsnedsettelse eller langvarig sykdom. Hensikten med Starthjelp er å bidra til at deltakerne kan oppleve håp og mestring i den nye livssituasjonen og slik forebygge eller redusere psykiske helseproblemer og belastninger hos alle i familien.

Formålet er å støtte foreldre gjennom å styrke kunnskap, forståelse og innsikt i deres nye situasjon, og dermed legge til rette for at de kan utveksle erfaringer og utvikle varige relasjoner med andre i liknende situasjon.

Tilbudet gjennomføres i et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunale helse- og omsorgstjenester og erfarne foreldre eller brukerrepresentanter.

Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Utdanningsdirektoratet har på sine nettsider informasjon om rettigheter for barn under opplæringspliktig alder og for barn, unge og voksne som har rett til opplæring. Nettsiden gir også informasjon om saksgang og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten). Videre har direktoratet ulike veiledere og ressurser tilgjengelig på sine nettsider, som veilederne for spesialundervisning og for spesialpedagogisk hjelp.

Statped er den statlige spesialpedagogiske støttetjenesten for kommuner og fylkeskommuner. Statpeds nettside har informasjon og ressurser om blant annet tilrettelegging for barn og elever som har varige og/eller omfattende behov for særskilt tilrettelegging. Statped har også en «spør oss»-tjeneste om tiltak i barnehage og skole, dit alle kan ringe, chatte eller sende e-post for å få råd fra en spesialpedagog.

Utdanningsdirektoratet og Statped samarbeider, etter oppdrag fra Kunnskapsdepartementet, om å kartlegge behov for nettressurser, informasjon og veiledere og skal ved behov utvikle nye ressurser. Virksomhetene arbeider med å utvikle løsninger for «en vei inn» til de ulike nettressur-

sene, slik at målgruppene får enklere tilgang til informasjonen de trenger.

Opplæring og kompetanse

Kunnskap og kompetanse er viktige forutsetninger for å sørge for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, får gode og sammenhengende tjenester.

Regjeringen har nylig lagt frem *Kompetanseløft 2025*. Planen skal bidra til at kommunale helse- og omsorgstjenester og fylkeskommunale tannhelsetjenester har nødvendig og tilstrekkelig kompetanse til å møte pasientenes og brukernes behov. *Kompetanseløft 2025* inneholder både generelle og målrettede tiltak. Gjennom *Kompetanseløft 2025* skal kommunesektoren få bistand i sitt arbeid med å rekruttere og beholde helse- og sosialfaglig personell og i å utnytte mulighetene som kompetanseheving gir til å sikre tjenestene helse- og sosialfaglig personell. Det skal legges vekt på å heve kompetansen innenfor områder med særskilt svikt og tjenester med særlige utfordringer til å møte brukernes og pasientenes behov, og på å innrette tiltak slik at de ivaretar variasjonene i kommunenes personell- og kompetanseutfordringer.

Det er også viktig at ansatte i utdanningssektoren har kompetanse som gjør at de kan sikre at alle barn får et godt pedagogisk tilbud i barnehagen og at elever får best mulig utbytte av ordinær opplæring. Barnehagens og skolens evne til å gi barna og elevene et pedagogisk tilbud som ivaretar barnas- og elevenes faglige og sosiale utvikling innenfor det ordinære tilbudet, er med på å avgjøre behovet for spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning. Høsten 2020 ble det satt i gang et helhetlig og varig kompetanseløft i spesialpedagogikk og inkluderende praksis for kommuner og fylkeskommuner. Kompetanseløftet har en bred målgruppe og omfatter ansatte i barnehage, skole, PP-tjeneste og andre tjenester i laget rundt barna og elevene. Målet er å bidra til at alle kommuner og fylkeskommuner har tilstrekkelig kompetanse tett på barna og elevene for å kunne forebygge, fange opp og gi et inkluderende og tilpasset pedagogisk tilbud til alle. Kompetanseløftet bygger videre på og ses i sammenheng med de allerede eksisterende videreutdanningstilbudene og kompetanseutviklingsordningene vi har i barnehage og skole.

Kompetansen i det statlige spesialpedagogiske støttesystemet skal utnyttes enda bedre i utdanningssystemet. Statpeds tjenester og kompetansebygging skal bli spisset mot grupper som trenger særskilt spesialisert kompetanse, slik at kommuner og fylkeskommuner får hjelp til å gi et tilrettelagt tilbud til barn og elever med varige eller omfattende behov. Statped skal bidra til et mer likt tilbud rundt om i landet.

Ansatte på hjelpemiddelsentralene skal ha god kompetanse om hjelpemidler og om hvilke behov de kan løse. Familier som har barn med omfattende funksjonsnedsettelser, kan få en fast kontaktperson fra hjelpemiddelsentralen. Dette sikrer mer forutsigbare tjenester for barna og at kontaktpersonen har god kunnskap om barnets behov.

Kompetansehevende tiltak i helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming

Regjeringen ønsker å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenesten til brukere med behov for omfattende tjenester. Riktig kompetanse på riktig sted er avgjørende for at brukerne skal få gode helse- og omsorgstjenester. For å bidra i dette arbeidet har Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet, utviklet *Mitt livs ABC* – et kompetansehevende tiltak for ansatte som yter tjenester til personer med utviklingshemming. Målet er å bidra til bedre livskvalitet, bedre tjenester og bedre rettssikkerhet for personer med utviklingshemming. Videre er det etablert tilskudd for kommuner som skal styrke fag- og tjenesteutvikling og kompetanseheving hos personell som yter tjenester til personer med utviklingshemming. Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) og Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

Boks 3.2 Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

Det overordnede målet til Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) er å bedre levekårene til utviklingshemmede. NAKU skal utvikle og styrke det faglige grunnlaget i tjenestetilbudene til personer med utviklingshemming ved å forene forskning, utdanning og praksis. NAKU har gjennomført flere tiltak for å øke kompetanse og kvalitet i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Et av satsingsområdene til NAKU er å drifte Kunnskapsbanken, som helse- og omsorgspersonell kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid.

(NAKU) har vært søkere eller involvert i flere av prosjektene som har fått innvilget støtte. Begge bidrar til deling av erfaringer fra prosjektene, både regionalt og nasjonalt.

Både *Mitt livs ABC* og tilskudd til fag- og tjenesteutvikling bidrar til å øke kompetansen blant ansatte i tjenesten, som er helt sentralt for å bidra til gode og sammenhengende tjenester for familier som har eller venter barn med behov for sammensatte tjenester.

Nasjonale læringsnettverk for gode pasientforløp

KS har siden 2014 drevet nasjonale læringsnettverk for gode pasientforløp i samarbeid med Folkehelseinstituttet. Tiltaket er forankret i avtalen mellom regjeringen og KS om gjennomføring av Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet*, samt i *Kompetanseløft 2025*. Formålet med læringsnettverk for gode pasientforløp er å støtte kommunene og helseforetakene i arbeidet med å bedre overgangene i pasientforløpet, og å sikre brukernes behov gjennom helhetlige, trygge og koordinerte tjenester både for barn og unge og voksne med kroniske sykdommer. I arbeidet vektlegges det at brukeren/pasienten opplever å være likeverdig i utarbeidelsen av sitt pasientforløp. Kommuner og helseforetak vil gjennom læringsnettverkene få råd og veiledning til å arbeide systematisk med pasientforløp og dokumentere brukernes effekt. I ny prosjektperiode tar KS sikte på å spre og videreutvikle arbeidet med nasjonale læringsnettverk for gode pasientforløp til kommuner og sykehus i hele landet.

Kvalitet og pasientsikkerhet

Regjeringen legger frem årlige meldinger til Stortinget om kvalitet og pasientsikkerhet. Meldingene beskriver status og utfordringer for kvalitet og pasientsikkerhet, slik dette kommer til uttrykk i årsmeldinger og rapporter fra pasient- og brukerombudene, Statens helsetilsyn, Norsk pasientskadeerstatning og nasjonale og internasjonale kvalitetsindikatorer.

Meldingen vektlegger at bedre kvalitet og pasientsikkerhet skal sikres gjennom å utvikle pasientens helsetjeneste, forbedre systemer, ledelse og kultur i tjenestene og redusere uberettiget variasjon. Det konkrete kvalitetsforbedringsarbeidet og arbeidet med pasientsikkerhet skjer i helse- og omsorgstjenestene. For å understøtte dette arbeidet er det i Meld. St. 9 (2019–2020) *Kvalitet og pasientsikkerhet 2018* fastsatt følgende mål:

- pasientens helsetjeneste
- åpenhet, læring og forbedring
- målrette og samordnet innsats for kvalitet og pasientsikkerhet

Å opprettholde oppmerksomheten på arbeidet med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten er viktig for å bidra til at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse får gode og sammenhengende tjenester.

Boks 3.3 BTI-modellen

BTI (Bedre Tverrfaglig Innsats) er en samhandlingsmodell som ble utviklet i Danmark. BTI er en samhandlingsmodell for tjenester som møter gravide, barn, unge og foreldre det er knyttet bekymring til. Formålet med modellen er å gi bedre tjenester til utsatte barn, unge og familier. Erfaringene fra det danske prosjektet viser at aktørene får bedre gjensidig forståelse av og oversikt over hverandres oppgaver og blir bedre til å koordinere innsats og ansvar, slik at oppfølgingen blir mer helhetlig og sammenhengende.

Helsedirektoratet har oversatt og tilpasset BTI-modellen til norske forhold i samarbeid med de regionale kompetansesentrene på rusfeltet og åtte kommuner. Arbeidet lokalt handler om systematisk og tverrfaglig kompetanseheving, og om forenkling og utvikling av samhandlingsrutinene mellom tjenester for barn og unge. Gjennom BTI er informasjon gjort tilgjengelig på kommunens nettside og i en handlingsveileder, som beskriver hele handlingsforløpet i detalj. Med foreldres samtykke opprettes det en stafettlogg, der alle tiltak beskrives, med ansvarsplassering og tidspunkt for evaluering. Den som er tettest på barnet i tjenestene (stafettholderen), har ansvar for (stafett)loggen og følger opp barnet til stafettloggen avsluttes. Loggen sikrer oversikt over samhandlingen og bidrar til informasjonsflyt mellom foreldre, barn og faggrupper/tjenester i kommunen. Dette bidrar igjen til å hindre at det oppstår oppfølgingsbrudd ved alle overganger i handlingsforløpet.

Forsøk med nye arbeids- og organisasjonsformer i omsorgstjenestene

Regjeringen har etablert en tilskuddsordning for økt kompetanse, kontinuitet og aktivitet, jf. Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet.* Formålet er blant annet å bidra til omlegging av arbeidsformer og organisering for å øke kontinuiteten i tjenestene, og dermed bidra til økt forutsigbarhet og trygghet for brukere og ansatte, samt å bidra til tjenester som er tilpasset brukernes hverdag. Tiltak som bidrar til flere heltidsstillinger er en viktig del av dette. Det legges til grunn at det skal benyttes allerede kjente strukturer, eksisterende læringsnettverk mellom kommuner, fortrinnsvis i noen utvalgte nettverk av kommuner. Det aktuelle tiltaket skal primært benyttes for å få økt iverksettelse av kunnskap på området. KS vil få ansvar for modellutprøving og spredning av erfaringer og kunnskap til kommunene. Økt kompetanse og kontinuitet bidrar til trygghet og forutsigbarhet for familier som har eller venter barn med behov for sammensatte tjenester.

Digitale tjenester til barn og unge

Siden 2015 er det i seks kommuner pågått en utprøving av velferdsteknologi som kan bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelse enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Tiltaket er forvaltet av Helsedirektoratet. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser har også deltatt. Utprøvingen viser at velferdsteknologi gir helsegevinst i form av å fremme selvstendighet og mestring av daglige gjøremål, sosial deltakelse og språklige ferdigheter. I tillegg fremgår det at velferdsteknologi gir trygghet og avlastning for pårørende. Det er også opparbeidet kompetanse, metoder og tjenestemodeller som er nødvendige for at velferdsteknologiske løsninger skal bli en del av tjenestetilbudet til barn og unge. Erfaringene så langt viser at tiltaket har overføringsverdi og kan spres til andre kommuner. Tiltaket inngår i Nasjonalt program for velferdsteknologi.

På bakgrunn av ønsker fra barn og unge selv og behov som følge av koronapandemien, er det bevilget midler til utvikling og drift av digitale tjenester til barn og unge. Midlene skal blant annet disponeres til digitalisering – og dermed økt digital tilgjengelighet – av helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Barn og unge har høy digital kompetanse, men mange opplever det som krevende å finne frem til helseinformasjon og vurdere kildene. Det arbeides derfor også for å tilrettelegge for kvalitetssikret og relevant informasjon som er lett tilgjengelig for barn og unge. Dette vil være særlig viktig for barn og unge med behov for sammensatte tjenester.

Boks 3.4 Appbiblioteket

Appbiblioteket er et nettsted fra Nav om bruk av smartteknologi for mennesker med funksjonsnedsettelse. Nettstedet supplerer det du finner av informasjon om:

- rettigheter på nav.no
- produkter i hjelpemiddeldatabasen.no
- fagstoff, opplæringsmateriell og erfaringsdeling i kunnskapsbanken.net

Nettstedet beskriver apper for smarttelefoner og nettbrett for iOS, Android og Windows, men gir ingen anbefaling av disse appene.

Appbiblioteket eies av NAV Hjelpemidler og tilrettelegging, og driftes av en redaksjon.

Se appbiblioteket.no for nærmere informasjon.

Psykisk helse

Regjeringen la i 2019 frem en egen opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse for perioden 2019–2024. Med opptrappingsplanen vil regjeringen jobbe for at flere skal oppleve god psykisk helse og god livskvalitet, og at de som trenger det, skal få et godt behandlingstilbud. Opptrappingsplanen inneholder både helsefremmende, forebyggende og behandlingsrettede tiltak og omfatter barn og unge mellom 0 og 25 år. Regjeringen vil trappe opp innsatsen for å styrke barn og unges psykiske helse gjennom planperioden.

Lindrende behandling og omsorg for barn og unge

Regjeringen vil styrke det helhetlige tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier. De regionale helseforetakene har i 2020 fått i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten. Barnepalliative team kan bidra til at barn og unge og deres familier kan være mer hjemme i et lindrende forløp, og teamene er viktige for fag- og kompetanseutvikling i sin region. Avansert hjemmesykehus for barn og unge er også etablert ved

flere helseforetak. Hjemmesykehuset kan bidra til mer hjemmetid og dermed økt deltakelse i skole og arbeidsliv, samt mer kontakt med familie og venner. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å evaluere Avansert hjemmesykehus for barn og unge.

For å bidra til et større mangfold og mer valgfrihet i tilbudet vil regjeringen legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørendestøtte i regi av frivillige og ideelle aktører. Regjeringen har derfor fra 2020 etablert en søkbar tilskuddsordning til lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien. Frivillige og ideelle aktører kan søke om midler fra ordningen. Tiltak rettet mot barn og ungdom skal prioriteres. Tiltaket har blitt ytterlige styrket med øremerkede midler til barnehospice i Kristiansand i regi av Foreningen for barnepalliasjon fra og med 2020. Øremerkingen gjelder i hele pilotperioden. Tiltaket inngår i Meld. St. 24 (2019–2020) *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*.

Ernæring

Kosthold, mat og måltider har betydning for helse og trivsel og er en viktig del av hverdagen. Et sunt kosthold og gode mat- og måltidsvaner er positivt og helsefremmende. Tilsvarende er et usunt kosthold blant de viktigste risikofaktorene for sykdom. I *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021)* ønsker regjeringen å bidra til sunt kosthold og måltidsglede for å fremme helse og forebygge kostholdsrelaterte sykdommer. Å fange opp tegn på utvikling av sykdom, funksjonstap eller andre problemer er en forutsetning for å komme tidlig i gang med tiltak. Alle som møter helse- og omsorgstjenestene, skal rutinemessig få vurdert sin ernæringsstatus, og de som er i ernæringsmessig risiko, skal få tilpassede ernæringstiltak. I *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold* fremkommer det at grupper som kan ha særlige utfordringer knyttet til kosthold og ernæring, skal vies spesiell oppmerksomhet, herunder personer med utviklingshemming. Det er blant annet tiltak for å samle og spre verktøy og erfaringer om matlaging og ernæring fra kompetansetiltak for ansatte og brukere i omsorgsboliger. Helsedirektoratet har også utarbeidet en idébank om mat til eldre og personer med psykisk utviklingshemming. Som del av *Kompetanseløft 2025* og oppfølging av *Leve hele livet* skal det utvikles et treårig modellutviklingsprogram: *Klinisk ernæringsfysiolog som ressurs for omsorgstjenesten*. Formålet er å styrke det systematiske ernæringsarbeidet og den ernæringsfaglige kompetansen i helse- og omsorgstjenesten.

Konsekvenser av koronapandemien

Barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres pårørende er ekstra hardt rammet av smitteverntiltakene. Regjeringens mål er at alle barn og unge skal ha lavest mulig tiltaksbyrde. Derfor har regjeringen tatt flere grep for å ivareta særlige sårbare barn og unge. Blant annet nedsatte regjeringen i april 2020 en koordineringsgruppe på direktoratsnivå for å følge med på tjenestetilbudet til sårbare barn og unge under pandemien.

De nasjonale rådene og anbefalingene har blant annet rettet oppmerksomheten mot å beskytte sårbare grupper. Det er fortløpende tatt flere grep for å redusere de negative konsekvensene av smitteverntiltakene. Faglige råd og anbefalinger har kontinuerlig blitt oppdatert og tydeliggjort. Helsedirektoratet har blant annet fått i oppdrag å sikre at hensynet til sårbare grupper ivaretas og har oppdatert anbefalinger til helse- og omsorgstjenesten for å sikre ivaretakelse av de mest sårbare gruppene. Videre har Helse- og omsorgsdepartementet gitt Helsedirektoratet i oppdrag å vurdere behovet for ytterligere målrettede tiltak for å ivareta personer med funksjonsnedsettelse i møte med pandemien, i lys av kortsiktige og langsiktige likestillingskonsekvenser.

Det er gitt sterke føringer til kommunene om at tjenestetilbudet til sårbare grupper skal skjermes så langt det er mulig og smittevernfaglig forsvarlig. Det er videre gitt klare anbefalinger om at tjenester til sårbare barn og unge i størst mulig grad skal ha normal drift, blant annet at helsesykepleier som hovedregel ikke skal delta i arbeidet med TISK (Testing, Isolering, Smittesporing og Karantene) og at barn og unge med særlige behov som ikke kan ivaretas når lokalene i barnehagen, skolen eller skolefritidsordningen er stengt eller har redusert åpnings- eller oppholdstid, skal ha et fysisk tilbud i barnehagen eller skolen/SFO. Det er også gitt en sterk anbefaling til kommunene om å ha særlig oppmerksomhet på sårbare barn og familier med særskilte behov, ved å vurdere økt bruk av oppsøkende virksomhet overfor disse.

I tillegg til generelle styrkinger av kommuneøkonomien gjennom pandemien, er det bevilget særskilte midler rettet mot sårbare grupper i både 2020 og 2021. Blant annet er det i 2021 bevilget 158 millioner kroner rettet mot sårbare grupper, blant annet til aktivitets- og avlastningstiltak. Det

er videre gitt rett til omsorgspenger (sykt-barn-dager) ut over kvoten dersom barn må holdes hjemme på grunn av særlige smittevernhensyn hos barnet eller hos familiemedlem barnet bor med.

Statsforvalterne har en viktig rolle under pandemien, med å gi veiledning til kommunene om nasjonale føringer og påse at sårbare barn og unge får de tjenestene de har krav på. Statsforvalterne har etablert en tett dialog med kommunene, og tilbudet til sårbare barn og unge står høyt på dagsorden. Dette er et arbeid som videreføres.

Kommunene har et ansvar for å tilrettelegge og de skal sørge for at tjenester og tilbud til barn med funksjonsnedsettelse blir opprettholdt på en smittevernforsvarlig måte. Ansvarlige sektormyndigheter og statsforvalterne følger med på utviklingen i tilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

3.3 Ytterligere innsats

Likeverdsreformen gjennomføres i perioden 2019–2023. Enkelte tiltak er derfor under utredning og vil bli rullet ut fortløpende i løpet av reformperioden. Nedenfor omtales tiltak som er i ferd med å bli ferdigstilt, eller som peker ut en retning for det videre arbeidet med reformen, og som er relevante for å bidra til sammenhengende og gode tjenester fra det offentlige for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse.

Samarbeid og samordning – Harmonisering av regelverk

Flere offentlige utredninger, tilsyn og forskning viser at de ulike velferdstjenestene i mange saker ikke samarbeider godt nok. Som et virkemiddel for å forbedre samarbeidet mellom velferdstjenestene til barn og unge foreslår departementene å harmonisere og styrke velferdstjenestenes plikt til å samarbeide med andre velferdstjenester. Som en oppfølging av blant annet Likeverdsreformen og 0–24-samarbeidet har Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kunnskapsdepartementet sendt ut et felles høringsforslag om *Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)*. Høringsnotatet er fulgt opp ved Kunnskapsdepartementets fremleggelse 12. mars 2021 av Prop. 100 L (2020–2021) med forslag til følgende lovendringer:

- lovfeste en ny barnekoordinatorordning i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven
- lovfeste en rett til gjeldende koordinatorordning i pasient- og brukerrettighetsloven, som i dag er en plikt etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven
- harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene og lovfeste en tydelig plikt for kommunen til å samordne tjenestetilbudet
- utvide ordningen med lovpålagte samarbeidsavtaler mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten til å omfatte barn og unge med sammensatte vansker og lidelser som mottar tjenester fra begge tjenestenivåene
- harmonisere reglene om individuell plan

Barnekoordinator

I henhold til Likeverdsreformen vil regjeringen lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne.

I tråd med dette er det i Prop. 100 L (2020–2021) blant annet foreslått å lovfeste en barnekoordinatorordning i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven. Forslaget innebærer en lovfestet rett til koordinator for 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.

Etter forslaget skal barnekoordinatoren sørge for

a. koordinering av det samlede tjenestetilbudet
b. å ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i form av tilbud om eller ytelse av helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester
c. at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet
d. at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om andre velferdstjenester og relevante pasient- og brukerorganisasjoner, at familien og barnet gis veiledning i deres kontakt med disse, og at det formidles kontakt eller henvisning videre til slike tjenester eller organisasjoner
e. fremdrift i arbeidet med individuell plan

Boks 3.5 Holemodellen

Holemodellen er en modell for systematisk samarbeid for barn og unge og er tuftet på samskaping mellom innbyggere og ansatte i de ulike tjenestene[1]. Arbeidet startet i 2017 og pågår fortsatt. Holemodellen skal bidra til at

- hjelpebehov oppdages og riktige tiltak settes inn så tidlig som mulig
- alle har lik tilgang til hjelp og fagkompetanse
- barnets beste alltid er i fokus
- barn, unge og deres familier er kjent med sine muligheter og rettigheter og settes i stand til å velge sin vei
- oppvekstjenestene jobber sammen og tilbyr helhetlig innsats fra svangerskap til ungdomstid

Kompetanse på tverrfaglig samarbeid er lagt til grunn i Holemodellen. Erfaringene så langt tilsier at kompetanse på å etablere og lede tverrfaglig samarbeid er avgjørende for å oppnå full gevinst av tverrfaglige strukturer. Modellen legger til rette for at fagpersoner kan spille hverandre gode og gjøre helheten større enn summen av delene. Alle fagperspektiver skal ivaretas og behandles likeverdig. Innbyggernes behov skal stå i sentrum, og tjenester utvikles sammen, med bred involvering og en helhetlig tilnærming.

Hovedelementer i modellen er:

- leveregler som sikrer en tverrfaglig kultur med innbyggeren i sentrum
- stafettlogg som digitalt samhandlingsverktøy
- oppvekstteam som sikrer koordinert tverrfaglig bistand når det er behov for flere fagperspektiver, kartlegging eller oppfølging
- brukerfortelling i møte med familier for å favne helheten og sette innbyggerne i stand til å eie eget liv
- gode overganger og rutiner som sikrer kontinuitet for alle barn uavhengig av hjelpebehov

[1] Jordmortjeneste, helsestasjons- og skolehelsetjeneste, fysioterapitjeneste, kommunepsykolog, pedagogisk-psykologisk tjeneste, barneverntjeneste, Nav, tiltak for funksjonshemmede, skoler og barnehager.

Kilde: www.hole.kommune.no

Forslaget har fått bred støtte i høringen. I Prop. 100 L (2020–2021) foreslås det at rettigheten skal gjelde til barnet fyller 18 år. Den enkelte kommune kan etter en konkret vurdering selv velge å tilby barnekoordinator også for barn/unge over 18 år.

Tydeligere plikt for samarbeid og samordning

I Prop. 100 L (2020–2021) foreslås det også å harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene og å lovfeste en tydelig plikt for kommunen til å samordne tjenestetilbudet. Det foreslås endringer i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, tannhelsetjenesteloven, barnevernloven, barnehageloven, opplæringsloven, friskoleloven, sosialtjenesteloven, Nav-loven, krisesenterloven, familievernkontorloven og introduksjonsloven. Forslagene har fått bred støtte i høringen.

Harmonisering av reglene om individuell plan

I Prop. 100 L (2020–2021) foreslås det også å harmonisere reglene om individuell plan slik at reglene i de ulike lovene blir mest mulig like. Dette skal sikre lik forståelse av regelverket og fremme samarbeid mellom tjenestene. Velferdstjenester som ikke selv har plikt til å utarbeide individuell plan, vil få plikt til å medvirke i arbeidet med planen. I tillegg foreslås det å innføre en felles forskrift om individuell plan som skal gjelde for alle velferdstjenestene som har plikt til å utarbeide slike planer. Forslagene har fått bred støtte i høringen. Når det gjelder fastsettelse av felles forskrift om individuell plan, vil dette skje etter at Stortinget har behandlet Prop. 100 L (2020–2021).

Sammenhengende tjenester

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, er ofte i kontakt med flere sektorer. Som beskrevet i kapittel 2 om utfordringer vil et fragmentert hjelpeapparat kunne streve med å se det enkelte barns eller den enkelte families livssituasjon i sammenheng. Selv om tjenestene er organisert i ulike etater eller nivåer i forvaltningen, forutsetter regjeringen at det er et godt samarbeid mellom

sektorer og tjenester, slik at den enkelte får et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud. Det er derfor viktig å sørge for kontinuitet og trygge overganger i oppfølgingen gjennom barn og unges ulike livsfaser og livshendelser.

Møte med tjenestene

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse vil ha ulike behov. Som det fremgår av kapittel 2 opplever mange at det er vanskelig å få informasjon fra det offentlige eller at informasjonen oppleves som lite tilgjengelig og utilstrekkelig.

Det er viktig at tjenestene tilpasses den enkelte og deres familie, og at de blir møtt med tillit og forståelse. For å lykkes med å gi gode og sammenhengende tjenester, er det nødvendig med tilgjengelig, god, forståelig og tidlig informasjon. Veiledning og informasjon er også en forutsetning for kontinuitet og trygge overganger.

Regjeringen vil som oppfølging av Pårørendestrategien gi Helsedirektoratet i oppdrag å oppfordre kommunene til å utvikle gode og oversiktlige nettsider, der pårørende enkelt kan finne fram til relevant informasjon.

Det er videre viktig å avklare forventninger og skape en felles forståelse om familien og den enkeltes behov. Som oppfølging av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, ønsker regjeringen å vurdere ulike modeller for samarbeidsavtaler med pårørende, jf. kapittel 6.3.

Individuell plan

I arbeidet med reformen har vi fått mange tilbakemeldinger om at individuell plan (IP) ikke fungerer etter intensjonen. Individuell plan er vurdert i flere omganger, og 0–24-samarbeidet har blant annet anbefalt å harmonisere bestemmelsene om individuell plan for helse- og omsorgtjenestene, Nav og barnevernet. Dette har regjeringen fulgt opp i Prop. 100 L (2020–2021), jf. omtalen ovenfor. I tillegg til endringene i regelverk er det behov for å jobbe med tiltak som bidrar til at individuell plan tas i bruk og benyttes i tråd med intensjonen. På bakgrunn av tilbakemeldinger og annen kunnskap om ordningen vil regjeringen vurdere om individuell plan fungerer etter formålet.

Regjeringen vil derfor legge til rette for at Helsedirektoratets e-læringsprogram om koordinator og individuell plan og Helsedirektoratets veileder om *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov* gjøres kjent og tas i bruk av tjenestene. Videre vil vi stimulere til at tjenestene tar i bruk digitale verktøy der dette bidrar til bedre fleksibilitet for brukeren.

Koordinering – opplæring og lederforankring

Mange foreldre opplever at de selv må koordinere hjelpen til barna sine. I arbeidet med reformen har vi fått tilbakemeldinger om at lovverket i utgangspunktet er godt, men at koordinatorene ofte mangler nødvendige fullmakter og/eller opplæring. For å understøtte kommunenes arbeid har Helsedirektoratet utarbeidet *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*.

I veilederen går det tydelig frem at god ledelse er avgjørende for at koordinatorrollen skal fungere etter intensjonene. Det er kommunens koordinerende enhet som har ansvaret for at koordinatoren får nødvendig opplæring og veiledning. Helsedirektoratet fremhever at det er variasjon mellom kommunene, og at det er behov for økt lederforankring for å lykkes i arbeidet. Det er derfor viktig at veiledningsmateriell og e-læringsprogram gjøres kjent og tas i bruk, jf. omtale under Individuell plan over.

Et viktig tiltak for å bidra til bedre koordinering av tjenester er forslagene ovenfor om barnekoordinator og om å harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene mv. I tillegg til de juridiske endringene er det viktig å følge med på utviklingen og spre tilgjengelig veiledningsmateriell og gode eksempler. Regjeringen vil i det videre arbeidet vurdere tiltak som bidrar til å spre gode eksempler, arbeidsmetoder og verktøy, slik at tjenestene kan lære av hverandre. Bruker- og pårørendeorganisasjonene skal trekkes med i dette arbeidet. På denne måten kan vi bidra til bedre tjenester til familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Dette gir også ansatte i tjenestene en mulighet for faglig påfyll og oppdatering.

Veileder om kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming

Helsedirektoratet arbeider med en nasjonal veileder om kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Veilederen skal tydelig formulere hva som er forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming, og hva som skal til for at tjenestene er individuelt tilrettelagt, der den enkelte medvirker i utviklingen og gjennomføringen av eget tilbud. Veilederen er et viktig tiltak innen kompetanseheving og et viktig tiltak for å sikre medvirkning og brukerinvol-

vering. Videre vil veilederen gi gode råd om hvordan man skal sikre trygge overganger. Veilederen er planlagt ferdigstilt i løpet av våren 2021.

Helsefellesskap

I Meld. St. 7 (2019–2020) *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023* presenterte regjeringen etableringen av 19 helsefellesskap mellom kommuner og helseforetak. Målet er å skape sammenhengende, bærekraftige helse- og omsorgstjenester til pasienter som trenger tjenester fra både sykehus og kommuner. Regjeringen og KS deler dette målet og har derfor inngått en avtale om innføring av helsefellesskap. I helsefellesskapene skal representanter fra sykehus og kommuner, inkludert fastleger, sammen med representanter for brukere og pasienter, planlegge og utvikle tjenester. Regjeringen og KS er enige om at helsefellesskapene skal prioritere fire pasientgrupper i dette arbeidet: barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser, personer med flere kroniske lidelser og skrøpelige eldre. Arbeidet i helsefellesskapene vil derfor omhandle denne reformens målgruppe og kunne bidra til at tjenestene utvikler helhetlige og samordnede planer på tvers av forvaltningsnivåene. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å gi departementet en samlet vurdering hvert år i planperioden av tjenestenes og direktoratets egen måloppnåelse knyttet til gjennomføring av Nasjonal helse- og sykehusplan, herunder etablering av helsefellesskap.

Habiliteringstjenesten

Habiliteringstjenestene for barn og ungdom er et sentralt helsetilbud til mange familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Habiliteringstjenestene behandler alvorlig kronisk syke, ofte gjennom hele livsløpet, og bidrar i utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging i hjem, barnehage, skole og arbeidsliv. En sentral oppgave er veiledning og kompetanseoverføring til kommunene, blant annet gjennom ambulante tjenester. I *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)* fremgår det at noen helseforetak har udekkede behov i habiliteringstjenestene, for eksempel til barn med kroniske sykdommer og sammensatte funksjonsnedsettelser. Det er de siste årene etablert nye tilbud til barn med cerebral parese og andre hjerneskader. Videre er finansieringen av ambulant virksomhet forbedret, og ambulant virksomhet er etter dette styrket innen barnehabilitering i mange helseforetak.

For pasienter med habiliteringsbehov og deres pårørende er forutsigbarhet og samarbeid mellom sykehus og kommune grunnleggende for et trygt liv. For mange barn med habiliteringsbehov er det en krevende overgang fra ungdom til voksen. Regjeringen har derfor bedt helseforetakene sørge for at barne- og voksenhabiliteringstjenestene bidrar med hjelp for å lette utfordringene i denne livsfasen.

Det er fortsatt stor geografisk variasjon i tilbudet som gis. Regjeringen vil i 2021 gjennomgå habiliteringstjenestene. Bakgrunnen for å gjennomgå ressursene i habiliteringstjenestene er også at regjeringen vil prioritere tilbudene til familier som har barn med stort behov for behandling og oppfølging. Dette gjelder for eksempel ulike tiltak for barn og familier med barn som har behov for sammensatte tjenester, omfattende hjelpebehov og behov for tett oppfølging i ulike faser av livet, samt oppgaver knyttet til regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030 *Et samfunn for alle*.

I tråd med Nasjonal helse- og sykehusplan skal barn og unge og brukere med alvorlige og sammensatte behov vies særlig oppmerksomhet. Mange brukere opplever at helse- og omsorgstjenestene ikke samarbeider godt nok og sørger for samordnede behandlingstilbud. Habiliteringstjenestene i sykehus har tradisjon for å arbeide tverrfaglig og utadrettet, men tjenestene selv peker på at ressursene i stor grad benyttes til utredning og diagnostikk. Regjeringen har gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å styrke habiliteringstjenestenes utadrettede arbeid og har styrket finansieringen av ambulante tilbud. Regjeringen vil følge opp at helsetjenestene gjennom arbeidsformer som ambulante tverrfaglige team kan ivareta barn, unge og voksne med alvorlige tilstander og behov for sammensatte tjenester.

Nasjonal helse- og sykehusplan fremhever også mulighetene for å yte spesialisthelsetjenester som før krevde fysisk oppmøte, der pasienten bor, ved hjelp av teknologi. I Norge kan det være lange avstander mellom sykehus og brukerens hjem. Flere habiliteringstilbud har begynt å benytte videoløsninger for å møte pasienter, pårørende og kommunale tjenester. Dette er enklere for pasientene og frigjør tid som helsepersonellet kan bruke på andre pasienter.

Med bakgrunn i kunnskapen om geografiske forskjeller i tilbudet og økte behov fremover vil regjeringen sikre kapasitet og kvalitet i habiliteringstjenestene og unngå uønsket variasjon i tilbudet til brukerne. Regjeringen har fulgt opp

Boks 3.6 Tidlig intervensjon og intensiv habilitering for barn født med risiko for å utvikle cerebral parese

Dette er et samarbeid mellom familien, habiliteringstjenesten, nyfødtintensiv på sykehuset og fysioterapeut i hjemkommunen. Tilbudet gjelder barn født med risiko for å utvikle cerebral parese og støtter seg på forskning om hjernens plastisitet og anbefalinger om tidlig intervensjon. Programmet går over 16 uker og foregår hjemme hos familien med ambulant oppfølging fra habiliteringstjenesten og kommunal fysioterapeut.

Programmet er individualisert, målrettet og intensivt og inkluderer veiledning/opplæring av foreldre og kommunal fysioterapeut. Det vil være et sentralt mål å utarbeide motoriske mål/fokusområder i tett samarbeid med foreldrene. Fysioterapeut eller ergoterapeut ved habiliteringstjenesten gjennomfører motorisk kartlegging før og etter intervensjonsperioden. I intervensjonsperioden vil fysioterapeut fra kommunen gjennomføre ukentlig oppfølging og veiledning i hjemmet. Terapeut fra habiliteringstjenesten deltar på seks hjemmebesøk i løpet av perioden sammen med fysioterapeut fra kommunen. Kommunal fysioterapeut vil ved behov få telefonveiledninger av habiliteringstjenestens terapeut.

Etter gjennomført program avtales videre oppfølging av barnet og familien ut fra behov.

Kilde: Vestre Viken/Helsedirektoratet

dette i oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene for 2021. Målet er å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder.

Oppfølging av NOU 2020: 1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Autisme- og touretteutvalget har i sin utredning foreslått en rekke tiltak for å forbedre tjenestene til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Utvalgets beskrivelse av utfordringer er brede og sammensatte, og omhandler flere faser av livsløpet og berører flere sektorer. Utvalgets forslag til anbefalinger er sortert etter fem temaer:

- Mestring og selvbestemmelse
- Tilgang og kvalitet
- Organisering og ansvar
- Samhandling og sammenheng
- Kompetanse og kunnskap

Det vurderes at flere av tiltakene i utredningen er relevante for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Utvalget viser for eksempel til gevinsten ved raskt å stille riktig diagnose og deretter gi behandling og tett oppfølging, behovet for bedre kompetanse i barnehage, skole og helse- og omsorgstjenesten, tiltak for å unngå uønsket variasjon, for eksempel gjennom nasjonale faglige retningslinjer, og styrket brukermedvirkning som kan inkludere opplæring og kunnskap for brukere og pårørende. Utvalget påpeker i sin utredning at foreldreveiledning kan bidra til økt mestring for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser og for familien. Utvalget har møtt slitne foreldre som har vært bekymret for barna sine, og en gjentagende problemstilling har vært mangel på koordinering av og sammenheng i tjenestene. Denne utfordringen er i tråd med de tilbakemeldinger vi har mottatt i arbeidet med Likeverdsreformen og Pårørendestrategien. Som oppfølging av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, ønsker regjeringen å vurdere ulike modeller for samarbeidsavtaler med pårørende, jf. kapittel 6.3.

Enkelte av forslagene er spesifikt knyttet til diagnose, mens andre er mer generiske som bedre mestring og selvbestemmelse eller samhandling og sammenheng. Flere av tiltakene som er skissert i denne meldingen vil være relevante for personer autismespekterforstyrrelser og for personer med Tourettes syndrom.

Helse- og omsorgsdepartementet jobber med oppfølging av forslagene fra Autisme- og touretteutvalget og vil blant annet se dette i sammenheng med det videre arbeidet med Likeverdsreformen.

Utvikling av sammenhengende digitale tjenester: Alvorlig sykt barn

Regjeringens og KS' felles digitaliseringsstrategi[1] ble lagt frem i 2019, med det formål at brukerne skal oppleve én digital offentlig sektor. Det ble valgt ut syv ulike livshendelser der det skal utvikles sammenhengende tjenester, fordelt på seks departementer. I arbeidet er viktige situasjoner og livshendelser for brukerne utgangspunkt for utvikling av sammenhengende tjenester.

Helse- og omsorgsdepartementet koordinerer arbeidet med livshendelsen «alvorlig sykt barn», og arbeidet følges opp som en del av Likeverdsreformen. Målgruppen for livshendelsen er barn og familier med barn med behov for sammensatte tjenester. Helse- og omsorgsdepartementet følger opp arbeidet i samarbeid med Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse. Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse har i oktober 2019 utarbeidet en rapport[2] med beskrivelser av sentrale utfordringer og behov.

Prosjektet har i 2020 fått midler til å gjennomføre en StimuLab-prosess[3] for å få en bred og omforent innsikt i brukerens behov og utfordringer. StimuLab-prosessen startet i januar 2021, med planlagt ferdigstillelse i desember 2021.

Prosjektet vil gjennomføres av Helsedirektoratet i samarbeid med Direktoratet for e-helse, KS, Statped, Nav, Utdanningsdirektoratet og Flekkefjord kommune. Helsedirektoratet vil på den bakgrunn foreslå relevante prioriterte tiltak for det videre arbeidet med livshendelsen, som også ses i sammenheng og koordineres med andre tiltak som retter seg mot målgruppen.

Digital hele livet

Regjeringen har igangsatt arbeidet med en ny strategi for økt digital deltakelse og kompetanse, kalt Digital hele livet.

Målet med strategien er å bidra til at ulike befolkningsgrupper har muligheter til å tilegne seg, og oppdatere, sin digitale kompetanse gjennom ulike livsfaser. Videre er målet at alle innbyggere skal ha mulighet til digital deltakelse – i arbeidslivet, i samfunnslivet og sosialt. Dette skal oppnås gjennom en bedre samordning, og ev. styrking, av alle tiltak som er rettet mot å øke den digitale deltakelsen og kompetansen i et livsløpsperspektiv, der behovet for kunnskaps- og kompetanseheving endrer seg ut fra alder og livssituasjon. Barn og unge i skolealder tilegner seg i hovedsak digital kunnskap og kompetanse via foreldre, skolen og venner. Kompetansebehovet endrer seg når en starter yrkesopplæring eller høyere utdanning. En yrkesaktiv og en pensjonist har ulike behov, og det vil være store individuelle forskjeller innenfor hver gruppe. For personer med funksjonsnedsettelse, vil det være behov for kompetanse i bruk av digitale løsninger med universell utforming og aktuelt tilleggsutstyr. Videre vil innbyggere som faller utenfor utdanning og arbeidsliv, ha særskilte behov. Strategien skal bl.a. bygge på prinsippene i kompetansereformen Lære hele livet.

Nasjonal plan for sjeldne diagnoser

Helsedirektoratet presenterte i november 2020 et forslag til nasjonal plan for sjeldne diagnoser. Etter ny definisjon i 2019 regnes en diagnose som sjelden når færre enn 1 av 2 000 personer har diagnosen.

Den strategiske planen skal fremme nasjonale mål om å sikre likeverdig tilbud om utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av personer som er født med eller har ervervet en sjelden diagnose, øke kunnskaps- og kompetansenivået i offentlige tjenester, øke brukermedvirkningen og sikre fagutvikling og forskning gjennom nasjonale nettverk og internasjonalt samarbeid.

Helse- og omsorgsdepartementet tar sikte på å legge frem nasjonal plan for sjeldne diagnoser første halvår 2021.

0–24-samarbeidet

Gjennom 0–24-samarbeidet er det satt i gang flere tiltak for å bidra til økt samarbeid og samordning av tjenester til barn og unge.

I 2020 ble det satt i gang en pilot for programfinansiering. Programfinansiering vil i denne sammenheng si at deler av eksisterende tilskuddsordninger rettet mot utsatte barn og unge slås

---

1 Én digital offentlig sektor. Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2019.

2 Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester. IS-2858. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.

3 StimuLab ble opprettet i 2016 og drives i dag av Design og arkitektur Norge (DOGA) og Digitaliseringsdirektoratet. StimuLab er en stimuleringsordning for innovasjon og tjenestedesign og skal bidra til brukerorientert eksperimentering og nyskaping i forvaltningen. I en StimuLab-prosess anvendes design som tilnærming, og brukerne settes i sentrum for innovasjon og tjenesteutvikling. Du kan lese mer om arbeidsmetoden her: https://doga.no/aktiviteter/design-og-innovasjon/stimulab/arbeidsmetode/.

Boks 3.7 Om 0–24-samarbeidet

Noen barn og unge kan ha så komplekse utfordringer at det kreves en samordnet innsats fra ulike sektorer, forvaltningsnivåer, tjenester og profesjoner. Flere rapporter har pekt på at det er samarbeids- og samordningsutfordringer i oppfølgingen av barn og ungdom.[1] Det er satt i gang flere arbeider for å legge bedre til rette for samarbeid og samordning mellom tjenestene når dette er nødvendig for at barn og unge skal få tilrettelagt og god hjelp. Ett av disse er 0–24-samarbeidet.

0–24-samarbeidet er et samarbeidsprosjekt mellom Kunnskapsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet og Justis- og beredskapsdepartementet med underliggende direktorater: Utdanningsdirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Helsedirektoratet, Politidirektoratet og Sekretariatet for konfliktrådene.

Formålet med 0–24-samarbeidet er bedre samordnede tjenester og mer helhetlig innsats for utsatte barn og unge under 24 år for at de skal kunne lykkes i skolen og gjennomføre videregående opplæring som grunnlag for en varig tilknytning til arbeidslivet. Med «utsatte barn og unge» menes barn og unge med risiko for å utvikle problemer som kan lede til mangelfull grunnopplæring. Dette knyttes til både skolerelaterte og ikke-skolerelaterte utfordringer, som helse, språk, livssituasjon mv. Gjennom dette samarbeidet jobbes det blant annet med å skape et felles kunnskapsgrunnlag og utfordringsbilde og å samordne statlige virkemidler i helse- og velferdssektorene.

[1] 0–24-samarbeidet. Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet. Oslo: Bufdir, 2019.

sammen. Hensikten er at det skal bli lettere for kommunene å søke om midler til tiltak som inkluderer flere sektorer eller tjenester, og som kan tilpasses lokale forhold.

De aller fleste helse- og velferdstjenester har i dag mulighet og/eller plikt til å samarbeide med andre tjenester. Som oppfølging av blant annet 0–24-samarbeidet er det fremmet forslag om endringer i sektorregelverkene for å legge bedre til rette for at barn og unge skal kunne få et tilpasset og helhetlig tjenestetilbud. For en nærmere omtale, se kapittel 3.3 om samarbeid og samordning.

Alle deltakende direktorater jobber med å få en oversikt over de pedagogiske virkemidlene knyttet til tverrsektoriell samordning for utsatte barn og unge og deres familier. Prosjektet vil komme med forslag til tiltak for økt samordning, tilgjengelighet og tilpasning av disse virkemidlene. I utgangspunktet skulle 0–24-samarbeidet i direktoratene, som startet i 2015, gå ut 2020. På grunn av koronapandemien, som har ført til forsinkelser, er oppdraget forlenget til april 2021. Samarbeid om barn og unge i direktoratene og departementene skal videreføres også etter april 2021.

Klart språk

Mange opplever at det er vanskelig å forstå informasjon fra det offentlige. Dette kan skyldes at forvaltningen bruker juridiske eller faglige uttrykk og begreper som de fleste unge og pårørende ikke har kjennskap til og må bruke mye tid på å forstå. I andre tilfeller kan informasjonen som mottas, være så omfattende at det som er viktig, drukner i mengden av informasjon. Gjennom 0–24-samarbeidet er det påpekt at det er en generell mangel på universell utforming når det gjelder informasjon fra offentlige tjenester.[4] Tilgjengelig og tilstrekkelig informasjon krever et tilgjengelig språk. Språket i søknader og informasjon fra offentlige tjenester oppleves ofte som kryptisk og vanskelig å forstå, og mange etterlyser et mer lettfattelig språk.[5]

[4] 0–24-samarbeidet. Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet. Oslo: Bufdir, 2019.

[5] Gundersen T, Seeberg ML. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010–2017). NOVA-notat 4/19. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2019.

Boks 3.8 0–24-samarbeidets regionale prosjekt i Finnmark

Styringsgruppen for 0–24-samarbeidet etablerte Finnmarksprosjektet som et regionalt prosjekt. Bakgrunnen for etableringen var at den statlige innsatsen i regionen over tid hadde vært stor, men i liten grad hadde vært koordinert, og det var begrenset kunnskap om hvordan de ulike satsingene/tiltakene hadde virket sammen. Kommunene Guovdageainnu/Kautokeino, Hámmerfeastta/Hammerfest og Unjárga/Nesseby har deltatt i utviklingsarbeidet som modellkommuner. Prosjektet skulle bidra til et samlet og samordnet tjenestetilbud innenfor fagområdene barnehage, grunnopplæring, barnevern, helse, sosiale tjenester og arbeidsliv. Målet var å finne gode tiltak som bidrar til at flere fullfører videregående opplæring på sikt. Dette skulle oppnås gjennom bedre samhandling mellom regional stat (Fylkesmannen/Statsforvalterne) og kommunene.

NORCE har oppsummert erfaringene fra de tre modellkommunenes deltakelse i prosjektet.[1] Prosjektet avdekket blant annet at flere statlige hjelpere ofte er involvert i de samme kommunene, uten at dette er godt koordinert, og i enkelte tilfeller kan de stå i direkte konkurranse om kommunens tid og oppmerksomhet. Prosjektet førte til at kommunene har fått løftet samarbeid om utsatte barn og unge i det kommunale systemet, og det er skapt arenaer for samhandling og samordning.

Styringsgruppen for 0–24-samarbeidet og Fylkesmannen i Troms og Finnmark vil trekke frem følgende lærdommer til fremtidige satsinger:

- eierskap, ledelse og stabilitet
- kompetanse og samarbeid
- brukermedvirkning
- mange statlige satsinger samtidig kan hindre effektiv måloppnåelse

[1] Nygaard V. 0–24-samarbeidet i Finnmark – en erfaringsoppsummering 2018–2020. Bergen: NORCE samfunn, 2020.

Overnevnte utfordringer gjør seg også gjeldende for familier med minoritetsbakgrunn.[6] Innvandrerfamilier opplever ofte barrierer i møtet med hjelpeapparatet og kan møte særskilte utfordringer knyttet til språk- og kommunikasjonsproblemer.[7, 8]

Klart språk er en forutsetning for at innbyggerne får korrekt og klar informasjon om sine rettigheter og plikter og inviteres til å delta i utformingen av politikk, ordninger og tjenester, jf. instruks om statens kommunikasjonspolitikk.[9] Derfor startet staten i 2009 en omfattende satsing på klart språk. De siste årene ble arbeidet koblet bedre mot digitalisering og klart juridisk språk. Krav om klart språk er foreslått lovfestet i språkloven og i forvaltningslovutvalgets utredning[10]. Dette begrunnes med demokrati og rettssikkerhet, med målet om mer effektive og brukervennlige tjenester og med at klart språk bidrar til tillit til forvaltningen. Digitaliseringsdirektoratet og Språkrådet står bak nettsiden klarspråk.no, hvor forvaltningen kan finne mange verktøy og tips for klarspråkarbeidet.

Arbeidet med klart språk er et kontinuerlig og langsiktig arbeid. Regjeringen har i Nasjonal helse- og sykehusplan gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å iverksette tiltak for å gjøre innkallinger til time og informasjon om rett til helsehjelp lettere å forstå.

Arbeids- og velferdsforvaltningen har mange brukere som ikke har norsk som morsmål, eller som av andre grunner trenger å få informasjon på en lettfattelig måte. Nav har en håndbok med språklige retningslinjer. Det er også gjort endringer i en rekke standardvedtak, slik at det skal være lett for den vedtaket gjelder, å forstå hva vedtaket går ut på, og hva som er begrunnelsen for det. Arbeidet med klart språk pågår kontinuerlig.

[6] Demiri AS, Gundersen T. Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelser. NOVA-rapport nr. 7/16. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2016.

[7] 0–24-samarbeidet. Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet. Oslo: Bufdir, 2019.

[8] Berg B. Dobbelt sårbar – minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn. I: Tøssebro J, Wendelborg C, red. Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger. Oslo: Gyldendal Akademisk 2014.

[9] Statens kommunikasjonspolitikk. Fastsatt av Fornyings- og administrasjonsdepartementet 16. oktober 2009. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/statens-kommunikasjonspolitikk/id582088/.

[10] NOU 2019: 5 Ny forvaltningslov – Lov om saksbehandlingen i offentlig forvaltning (forvaltningsloven)

Kommunal- og moderniseringsdepartementet har mellom 2015 og 2020 støttet programmet *Klarspråk i kommunesektoren* i regi av KS. I løpet av programperioden har over 200 kommuner og fylkeskommuner deltatt på kurs eller mottatt støtte. KS har blant annet utviklet nye verktøy som kan brukes av hele forvaltningen, for eksempel en veiledning som skal hjelpe til å lage et universelt utformet nettsted, også språklig.[11] Kommuner har en plikt til å legge til rette for tilgang til informasjon jf. kommuneloven § 4 første ledd. I forarbeidene legges det til grunn at «forpliktelsen om tilrettelegging innebærer at kommunen skal bruke et klart språk som er tilpasset de forskjellige målgruppene».[12]

Forenkling av dokumentasjonskrav

Familier med barn med behov for et sammensatt tjenestetilbud må oppfylle mange krav om dokumentasjon fra ulike instanser (kommunale og statlige helsetjenester, omsorgstjenester og avlastning, skole, transport, hjelpemiddelsentral og arbeids- og velferdsforvaltningen) for rett til ulike tjenester. Bakgrunnen for dokumentasjonskravene er at når innbyggere mottar ytelser eller tjenester fra det offentlige, må myndighetene forsikre seg om at dette er ytelser og tjenester den enkelte faktisk har rett til. Kravene til dokumentasjon varierer, både med hensyn til innhold og hyppighet. Regjeringen vurderer om den dokumentasjon som kreves, hvor ofte og på hvilken måte, står i rimelig forhold til den aktuelle tjenesten/ytelsen og vilkårene for den. Departementene og flere underliggende etater gjennomgår en rekke dokumentasjonskrav og vurderer om det kan gjøres forenklinger gjennom å

- kreve enkelte typer dokumentasjon sjeldnere
- kreve mer dokumentasjon samtidig
- gjenbruke innhentet dokumentasjon på tvers av tjenester/etater
- tydeliggjøre hva som skal dokumenteres, og hvorfor

Dette er et løpende arbeid, som prioriteres også i 2021. På noen områder er det allerede gjort forenklinger. Et eksempel på dette er at Helse- og omsorgsdepartementet foretok forenkling av dokumentasjonskravet for å få stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog med virkning fra 1. januar 2017. Et annet eksempel er Arbeids- og sosialdepartementets forslag til endringer i folketrygdloven kapittel 8 og 9. Forslagene innebærer blant annet forenklinger knyttet til krav til legeerklæringer ved søknad om pleiepenger. Det vises til Prop. 104 L (2020–2021). Arbeids- og velferdsforvaltningen arbeider kontinuerlig med forenkling av rutiner for dokumentasjon, og i alle nye løsninger skal det gis tydelig informasjon om hvilken dokumentasjon som er nødvendig når, og hvorfor. Økt bruk av e-konsultasjon i kontakt mellom helsetjenestene og pasienter og deres familier forenkler arbeidet med å fremskaffe nødvendig helsedokumentasjon til bruk i kommunale og statlige helsetjenester, omsorgstjenester og avlastning, skole, transport, hjelpemiddelsentral og arbeids- og velferdsforvaltningen. Transportordninger for personer med nedsatt funksjonsevne (TT-ordningen) er et fylkeskommunalt ansvar, og flere fylker arbeider aktivt med forenklinger, blant annet i forbindelse med digitalisering av søknadsprosesser. Bevisstheten rundt forenkling av dokumentasjonskrav har økt. Regjeringen vil opprettholde oppmerksomheten på dette området i dialogen med underliggende etater og vil blant annet be etatene rapportere om arbeidet med slike forenklinger. Videre vil muligheter for forenklinger i regelverket bli vurdert på flere områder. Det er et mål at en skal slippe regelmessig å måtte dokumentere at varige tilstander fortsatt er varige.

Klager

Retten til å klage på et vedtak fra kommunen følger av forvaltningsloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven. Det er kommunen som er første klageinstans. Dersom kommunen opprettholder sitt vedtak, skal klagen behandles av statsforvalteren (tidligere fylkesmannen). Det er lite kunnskap om hvordan kommunene som første instans behandler klager. Det er derfor behov for økt kunnskap om hvordan kommunene veileder foreldrene om klagerettighetene deres, og hvordan kommunen som førsteinstans behandler klagene.

Det er videre behov for mer erfaringsutveksling og drøfting mellom statsforvalterne for å sikre mer enhetlig praksis i klagesaksbehandlingen. Helse- og omsorgsdepartementet vil be Helsetilsynet legge til rette for mer erfaringsutveksling og drøfting mellom statsforvalterne.

---

[11] KS. Klart språk for flest mulig. 2018. https://www.ks.no/fagomrader/digitalisering/utviklingsprosjekter/klart-sprak-i-kommunesektoren/ressurser/klart-sprak-for-flest-mulig/.

[12] Prop. 46 L (2017–2018) Lov om kommuner og fylkeskommuner (kommuneloven) kapittel 7.4.2.

Bolig

Gode boliger og et godt bomiljø er viktig for at man skal kunne greie seg mest mulig selv, uten å være avhengig av andre, og for å fremme aktiv deltakelse i samfunnet.[13] I Granavolden-plattformen står det at regjeringen vil sikre at det finnes et boligtilbud for personer med nedsatt funksjonsevne, og pålegge kommunene å tilrettelegge overgangen fra barndomshjem og over i egen bolig.

Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken

Høsten 2020 la regjeringen frem *Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024)*. Gjennom den sosiale boligpolitikken ønsker regjeringen å forebygge at folk får boligproblemer, og gi hjelp til dem som ikke selv klarer å skaffe og beholde en egnet bolig.

Målet er klart: Alle skal kunne skaffe og beholde en egnet bolig. De som ikke klarer det selv, skal få den hjelpen de trenger. Et viktig innsatsområde i strategien er at personer med funksjonsnedsettelse på lik linje med andre skal kunne velge hvor og hvordan de skal bo.

Forslag om ny boligsosial lov som klargjør kommunenes ansvar

Staten har gjennom sosialtjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og bostøtteloven gitt kommunene noen få lovpålagte oppgaver på det boligsosiale feltet. Hvilke forpliktelser kommunen egentlig har på feltet, er lite tydelig, både for det offentlige og for brukerne.

Regjeringen har derfor sendt på høring et forslag om en ny lov som klargjør kommunenes ansvar overfor vanskeligstilte på boligmarkedet. Formålet med lovforslaget er å få en høyere måloppnåelse i det boligsosiale arbeidet. Et klarere regelverk på det boligsosiale feltet vil kunne bidra til at flere vanskeligstilte får nødvendig hjelp. Forslaget skal også bidra til en mer likeverdig tjenesteyting i kommunene, slik at innbyggerne kan forvente et noenlunde likt nivå på den hjelpen som tilbys, uavhengig av oppholdskommune.

Lovforslaget innebærer i hovedsak en presisering av det ansvaret kommunene allerede har for det boligsosiale arbeidet. Loven vil blant annet fastsette at kommunen skal sørge for samarbeid på tvers av sektorer og samordning av sine tjenester, ha oversikt over behovet for både ordinære og tilpassede boliger for vanskeligstilte på boligmarkedet og gi individuelt tilpasset bistand til vanskeligstilte på boligmarkedet. Kommunenes handlefrihet til å finne gode tilpassede løsninger for den enkelte skal også ivaretas. Høringsfristen er 15. mars 2021.

Økt bruk av startlån til personer i målgruppen

Regjeringen vil at alle som ønsker det, skal kunne eie egen bolig. Forutsetningene for stabile og trygge boforhold er større for dem som eier enn for dem som leier bolig. Startlånet er regjeringens viktigste virkemiddel for å hjelpe flere fra leie til eie. Startlån kan brukes både til kjøp og oppføring av bolig og til utbedring og tilpasning av bolig. Dette kan gjøre det enklere for familier å skaffe en mer egnet bolig eller bli boende i boligen sin når de får et barn med behov for tilpasset bolig. Etterspørselen etter startlån har økt de seneste årene. Som et tiltak i møte med koronapandemien ble lånerammen økt fra 16 til 21 milliarder kroner i 2020. I 2021 er lånerammen på 20 milliarder kroner, der startlån har høyest prioritet. Startlånet har førsteprioritet innenfor Husbankens låneramme, og vi anslår at det i 2021 vil bli gitt om lag 13 milliarder kroner i startlån til rundt 8000 husstander.

Startlån er også et viktig virkemiddel for å tilrettelegge overgangen fra foreldrehjem til egen bolig for personer med funksjonsnedsettelse. Eierandelen blant utviklingshemmede er særlig lav. Utfordringene med å øke eierandelen kan først og fremst knyttes til hvordan virkemidlene brukes, og i mindre grad til virkemidlene selv. Både kommuner og pårørende erfarer at det ikke er nok kunnskap om velfungerende boligprosjekter for målgruppen eller om hvilke muligheter som ligger i de ulike virkemidlene. Regjeringen har bedt Husbanken om å bidra til å øke kommunenes kunnskap om hvordan de i større grad kan bistå utviklingshemmede som ønsker det, med å etablere seg i eid bolig.

Nye leie-til-eie-modeller for utviklingshemmede

Enkelte opplever overgangen fra foreldrehjem til egen bolig som utrygg. Det er derfor viktig å ha muligheter til å prøve seg frem, for eksempel gjen-

[13] Kittelsaa A. Boligen – hjem og arbeidsplass. I: Tøssebro J, red. Omfattende tjenester i andres hjem: brukeres, ansattes og kommuners perspektiv. Oslo: Universitetsforlaget, 2019: 95–118.

nom å leie bolig i en kortere periode. Alternativt kan man starte med å leie for deretter å kjøpe den samme boligen. Husbanken skal sammen med én eller flere kommuner vurdere nye leie-til-eie-modeller for utviklingshemmede.

Kunnskap om utviklingshemmedes bosituasjon

Husbanken vil i samarbeid med brukerorganisasjoner og kommuner få utarbeidet en ny nasjonal kartlegging av sentrale forhold ved bosituasjonen for personer med utviklingshemming. Dette arbeidet vil bli gjort i 2021. Videre vil Husbanken undersøke mulighetene for løpende kartlegging, slik at effekten av tiltakene kan måles løpende.

Boligrådgivning

Personer med funksjonsnedsettelse har ulike ønsker og behov. Det er derfor nødvendig å sikre at det finnes god opplæring og kunnskap om alle forhold knyttet til det å bo. Opplæring må gis både til dem det gjelder, til foreldre og andre støttespillere og til fagfolk i kommunene.

Husbanken har en viktig rolle i å veilede kommunene på dette området. Husbanken vil i samarbeid med brukerorganisasjoner og kommuner utvikle og oppdatere veiledning, blant annet på Veiviseren.no.

Boks 3.9 Det gode nabolag

Innovasjonsprosjektet *Det gode nabolag* i Bærum kommune handler om å kombinere omsorgsboliger, boliger for førstegangsetablerere under 35 år, familieboliger for startslånsmottakere og ordinære boliger i ett boligprosjekt. Kommunen samarbeider med Husbanken om å tilrettelegge for utbygging av ca. 70 boliger organisert som borettslag, hvor 75 prosent av kjøpesummen finansieres ved lån fra Husbanken. Kommunen har solgt eiendommen med føringer for beboersammensetning til en privat aktør, som utvikler, omregulerer, bygger og selger boligene.

I *Det gode nabolag* legges det til rette for attraktive fellesarealer som fremmer fellesskap mellom beboerne for blant annet å forebygge ensomhet. Det er avgjørende at volumet av de ordinære boligene er av en slik størrelse at prosjektet fremstår som et ordinært boligprosjekt som fremmer inkludering.

Beboere i prosjektets omsorgsboliger kan velge om de vil eie selv eller leie. Ved eie vil kommunen gi investeringstilskudd fra Husbanken som prisrabatt. På denne måten er kjøp av omsorgsboliger fullfinansiert.[1]

[1] Veiviseren: Det gode nabolag – Veiviseren og Bærum kommune: Det gode Nabolag | Innovasjonsprisene | Bærum kommune (baerum.kommune.no).

Figur 4.1

4 Sjef i eget liv

4.1 Regjeringens mål

Alle skal sikres grunnleggende behov uavhengig av bosted, diagnose, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og den enkeltes livssituasjon. Samtidig er det en erkjennelse at mange møter barrierer som hindrer dem i å delta i samfunnet. Regjeringens visjon i tråd med strategien *Et samfunn for alle* er et samfunn der alle kan delta, bidra og leve et fritt og selvstendig liv.

Det er et mål at den enkelte skal ha valgmuligheter og mulighet til medvirkning og medbestemmelse. Medbestemmelse og brukerinvolvering er helt vesentlig for at den enkelte skal få tjenester tilpasset sine behov. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal være inkludert og kunne delta i samfunnet gjennom hele livsløpet. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha selvbestemmelse og innflytelse i daglige aktiviteter og tilbud slik at de kan ta ansvar for eget liv.

Det handler om å være sjef i eget liv. Regjeringen vil bekjempe diskriminering og fremme universell utforming. Det er særlig på samfunnsområdene utdanning og arbeidsliv at en styrket innsats for likestilling vil ha effekt for enkeltindivider og i sin tur også for samfunnet.

Gjennom Likeverdsreformen ønsker regjeringen å legge til rette for et samfunn hvor familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal være sjef i eget liv. Å være sjef i eget liv innebærer

- medbestemmelse og mestring
- åpenhet og kunnskap
- trygghet og tilhørighet
- reell likestilling

4.2 Gjennomførte og pågående tiltak

Regjeringen markerte oppstarten av arbeidet med Likeverdsreformen i august 2019. Det er iverksatt flere tiltak og utredninger som har betydning for Likeverdsreformen. Nedenfor omtales tiltak som er igangsatt, samt pågående satsinger og tiltak som er relevante for å bidra til at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, kan være sjef i eget liv.

Handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelser

Regjeringen har lagt frem en handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse. Handlingsplanen inneholder 85 ulike tiltak. Planen har blitt til i samarbeid mellom åtte departementer, som alle har et ansvar og en tidsramme for å følge opp tiltakene på sine fagfelt.

De 85 tiltakene i planen henger sammen og er delt inn i ni temaer:

- tiltak for selvbestemmelse, medvirkning, deltakelse og inkludering
- tiltak for bedre samordning nasjonalt og internasjonalt
- tiltak for et likestilt utdanningstilbud
- tiltak for et likestilt arbeidsliv
- tiltak for likestilte helse- og omsorgstilbud
- tiltak for økt deltakelse innen kultur og fritid
- tiltak innen kompetanseheving og veiledning
- tiltak innen kunnskapsutvikling og forskning
- tiltak for trygghet og sikkerhet

Satsingsområdene henger tett sammen. Vi vet at utdanning og god helse øker mulighetene i arbeidsmarkedet, og at barn som er inkludert i skolen, deltar mer i aktiviteter på fritiden.

Handlingsplanen følger opp FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og anbefalingene fra CRPD-komiteen avgitt våren 2019. Planen gjelder for perioden 2020–2025 og er dynamisk. Nye tiltak som fremmer likestilling og deltakelse, vil bli inkludert i handlingsplanperioden.

#deterhat-kampanjen

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har fått i oppdrag å utarbeide en *kampanje om hatefulle ytringer* rettet mot personer med funksjonsnedsettelse (#deterhat-kampanjen). Hensikten med kampanjen er å skape bevissthet om at hatefulle ytringer og hatkriminalitet mot personer med

Boks 4.1 Bilder fra en pandemi

Høsten 2020 fikk Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) støtte fra Stiftelsen Fritt Ord til prosjektet *Bilder fra en pandemi*. I prosjektet forteller FFO historien til fire mennesker fra ulike landsdeler, med ulike funksjonshemminger, og hvordan pandemien har påvirket livet deres.

Prosjektets andre del er støttet av Stiftelsen Dam og innebærer en utendørs fotoutstilling på Rådhusplassen i Oslo. Utstillingen skal åpnes på ettårsdagen til nedstengningen av Norge 12. mars 2021 og skal i utgangspunktet henge i 14 dager (dette kan bli forlenget).

Med prosjektet ønsker FFO å løfte frem en gruppe som lett blir glemt, og løfte den inn i den offentlige debatten på en levende og annerledes måte ved bruk av foto. Å synliggjøre funksjonshemmedes perspektiver i kjølvannet av koronapandemien vil tilføre den offentlige samtalen viktig bredde, da denne gruppen lett går under radaren.

Funksjonshemmede har rett til å delta i samfunnet på lik linje med andre og har beskyttelse mot diskriminering i blant annet lov om likestilling og diskriminering. Pandemien og smitteverntiltakene har satt dette på spill, noe vi ønsker å få på agendaen og problematisere.

Kilde: Stiftelsen Dam – https://www.dam.no/prosjekter/bilder-fra-en-pandemi/

funksjonsnedsettelse faktisk finner sted, og at det er hat. Denne kampanjen ble lansert i desember 2020.

Brukermedvirkning

Brukere har rett til å medvirke, og tjenestene har en plikt til å involvere brukeren. Brukermedvirkning er viktig av flere grunner – både for brukeren selv og som et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Ved å involvere brukerne på systemnivå kan en bidra til bedre treffsikkerhet i utformingen av tjenestene. Brukerorganisasjonene er sentrale samarbeidspartnere for velferdstjenestene når det omhandler utvikling og forbedring av tjenestene. De bidrar til å ivareta sine medlemmers interesser gjennom å bruke sine erfaringer og sin kunnskap i ulike fora, som erfaringskonsultenter, i brukerråd, gjennom likepersonsarbeid mv.

I tillegg er brukerorganisasjonene viktige støttespillere for sine medlemmer. Gjennom brukerorganisasjoner kan foreldre og barn og unge komme i kontakt med andre som har lignende utfordringer, og kan dele erfaringer og kunnskap som gjør hverdagen lettere å mestre.

For å støtte oppunder dette viktige arbeidet gis det støtte til organisasjonene over statsbudsjettet, blant annet gjennom

- *tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner*: Formålet med denne tilskuddsordningen er å legge til rette for deltakelse i organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse og å legge til rette for at organisasjonene kan drive interessepolitisk arbeid og likepersonsarbeid og gi et tilbud til egne medlemmer. Frivillige og demokratiske nasjonale organisasjoner av og for personer med funksjonsnedsettelse kan søke på ordningen. Ordningen gjelder driftstilskudd og skal gå til oppgaver som er en del av den interne og eksterne kjernevirksomheten i organisasjonene, i samsvar med vedtekter, formål og aktivitetsplaner. Tilskuddet forvaltes av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.
- *grunntilskudd til hovedorganisasjonene for funksjonshemmede*: Kunnskapsdepartementet gir et grunntilskudd til hovedorganisasjonene for funksjonshemmede, FFO, SAFO og Unge funksjonshemmede, som forvalter tilskuddet på vegne av sine medlemsorganisasjoner. Tiltakene skal i hovedsak være knyttet til Statpeds fagområder innen syn, hørsel, språk og tale, kombinert syns- og hørselstap, ervervet hjerneskade og sammensatte lærevansker. Det er et mål at ordningen skal medvirke til at funksjonshemmede barn, unge og voksne får en opplæring som er bedre tilpasset deres særskilte behov i barnehage og grunnopplæring. Tilskuddet forvaltes av Utdanningsdirektoratet.
- *støtte til frivillige barne- og ungdomsorganisasjoner*: De frivillige barne- og ungdomsorganisasjonene er viktige aktører for å sikre deltakelse for barn og unge, og de skaper arenaer for medvirkning og demokratisk praksis. Tilskudd til frivillige barne- og ungdomsorganisasjoner går til nasjonal og internasjonal grunnstøtte og til

driftsstøtte til LNU, Ungdom og Fritid og Unge funksjonshemmede. Grunnstøtten skal blant annet legge til rette for at barn og ungdom deltar i barne- og ungdomsorganisasjonene, og sikre organisasjonene som arena for aktivitet, fellesskap, medvirkning og erfaringer med demokratiske spilleregler. Tilskuddet er regulert i forskrift fastsatt av Barne- og familiedepartementet og fordeles av Fordelingsutvalget.

«Alminnelig» informasjon

Undersøkelser viser at «alminnelig» informasjon ofte blir nedprioritert eller oversett overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse. Dette kan gjelde temaer som seksualitet, vold og overgrep, deltakelse på fritidsaktiviteter og tilrettelegging av kosthold.[1] Barn og unge med funksjonsnedsettelse har samme behov som alle andre ungdommer for å lære om seksualitet, voksenlivet, psykisk helse, arbeidsliv mv.

At alle elever har krav på en likeverdig og tilpasset opplæring, er et overordnet prinsipp i skolen. Det betyr at opplæringen må være tilgjengelig for alle, og at alle skal få gode muligheter for læring, mestring og utvikling. Regjeringen har gjennom fagfornyelsen løftet temaer som psykisk helse og livsmestring. Alle læreplaner for de gjennomgående fagene i grunnskolen og videregående opplæring er fra august 2020 fornyet i tråd med Meld. St. 28 (2015–2016) *Fag – Fordypning – Forståelse – En fornyelse av Kunnskapsløftet*. I det nye læreplanverket (LK20) er folkehelse og livsmestring ett av tre tverrfaglige temaer som skal bidra til kompetanse som fremmer god psykisk og fysisk helse, og som gir muligheter til å ta ansvarlige livsvalg. Videre er kunnskap om kropp, identitet, grensesetting og seksualitet integrert i flere kompetansemål på tvers av klassetrinnene i læreplanen.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har laget en egen samleside med informasjon om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse.[2] På siden kan man finne informasjon på alle samfunnsområder, og det er egne sider om temaer som fritid, helse- og omsorgstjenester, bolig og rettssikkerhet. På temasidene vises det til lovfestede rettigheter, i tillegg til relevante artikler i CRPD.

Universell utforming – kunnskapsutvikling, kompetanseheving og informasjon

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet forvalter tilskuddsordningen *Universell utforming – kunnskapsutvikling, kompetanseheving og informasjon* på vegne av Kulturdepartementet. Formålet med tilskuddsordningen er å utvikle og styrke gjennomføringen av universell utforming som samfunnskvalitet og å bedre livskvalitet og likestilling for personer med funksjonsnedsettelse. Målgrupper for ordningen er statlige, fylkeskommunale, kommunale og private institusjoner og virksomheter, stiftelser, forskningsinstitusjoner og organisasjoner. Det kan gis støtte til tiltak som bidrar til

- forskning og kunnskapsutvikling på området universell utforming
- nyskaping i form av produkt-, plan- eller systemutvikling innen universell utforming
- kompetanseheving og effektiv spredning av informasjon om universell utforming

Det gis ikke tilskudd til bygge- og oppgraderingsprosjekter.

Tiltak for å bedre levekårene og livskvaliteten til personer med funksjonsnedsettelse

Formålet med denne tilskuddsordningen er å bedre levekårene for og livskvaliteten til personer med funksjonsnedsettelser. Tiltak som bidrar til inkludering av personer med funksjonsnedsettelse i utdanning og arbeid, er sammen med tiltak som bidrar til kunnskap og bevisstgjøring om CRPD, prioritert i 2021. Det kan gis støtte til aktiviteter som er rettet inn mot å medvirke til debatt og holdningsendringer, skape deltakelse og generere og spre kunnskap, og til tiltak som er rettet direkte inn mot å bedre levekår og livskvalitet for personer med funksjonsnedsettelse. Tilskuddet forvaltes av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Tilrettelegging og tilpasning

Hjelpemidler og tilrettelegging kan kompensere for funksjonsnedsettelse. NAV Hjelpemiddelsentral har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av hjelpemidler til funksjonshemmede over folketrygden. De skal bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning for funksjonshemmede gjennom tekniske og ergonomiske tiltak. I tillegg er NAV Hjelpemiddelsentral ressurs- og kompetansesenter for offentlige instanser og andre som har ansvar for å løse funksjonshemmedes utfordringer,

---

1 Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester. IS-2858. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.

2 Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet: Rettighetene til personer med utviklingshemming (bufdir.no).

Boks 4.2 Styrke barns tegnspråkmiljø under krevende forhold

Mange barn som kommuniserer gjennom tegnspråk, har de siste årene opplevd færre sosiale arenaer hvor de kan møte likepersoner og snakke flytende tegnspråk med hverandre. Koronapandemien har forverret situasjonen ytterligere.

Norges Døveforbund har derfor startet prosjektet *Styrke barns tegnspråkmiljø under krevende forhold*. Gjennom prosjektet vil de igangsette et tilbud til døve barn og deres nærmiljø for å styrke deres tilgang til et tegnspråkmiljø gjennom strukturert personlig kontakt og samhandling. Prosjektet vil tilby døve barn og deres nærpersoner personlig kontakt med voksne døve som har tegnspråk som førstespråk, og som har erfaring med arbeid med barn og unge og undervisning på tegnspråk, med digital støtte fra SignLabs plattform.

Målet er å styrke barns tilgang til tegnspråkmiljøer/tegnspråklikepersoner gjennom denne samhandlingen, gjennom direkte kontakt med både barna og deres nærpersoner (foreldre, lærere, søsken eller andre nærpersoner).

Kilde: Stiftelsen Dam (Stimuleringsprogrammet for helsefrivilligheten)

der hvor tekniske og ergonomiske løsninger kan være aktuelt. For å kunne gi barn og unge med funksjonsnedsettelse et godt tilbud kreves god fag- og samhandlingskompetanse mellom førstelinjetjenesten i kommunene, hjelpemiddelsentralene og hjelpeapparatet for øvrig.

For at barn og unge med funksjonsnedsettelse skal få like muligheter til vekst, læring og utvikling som andre barn og unge, må det legges til rette for det. Arbeids- og velferdsetaten (Nav) kan over folketrygden yte hjelpemidler til dagliglivet til barn som har fått sin funksjonsevne varig og vesentlig nedsatt. Med «hjelpemidler» menes produkter som er egnet til direkte å avhjelpe, erstatte eller kompensere for en funksjonssvikt, og som er spesiallaget eller spesialtilpasset for personer med funksjonsnedsettelse.

NAV Hjelpemiddelsentral formidler hjelpemidler for å redusere praktiske utfordringer knyttet til dagliglivets aktiviteter, herunder barnehage, skole og opplæring. Det kan gis stønad til hjelpemidler for å kunne se, høre, kommunisere, sitte, forflytte seg og gjøre skolearbeid. Disse rettighetene kan mottakeren ta med seg videre i høyere utdanning og arbeidsliv under ordningen «hjelpemidler til arbeid og utdanning».

Barn og unge under 26 år kan få hjelpemidler til trening og stimulering for å opprettholde og bedre motorisk og kognitiv funksjonsevne. Hjelpemidler til lek og sport må være nødvendig og hensiktsmessig for en normal aktivitet og utvikling.

Det har de senere årene vært en utstrakt satsing på å gi barn og unge et godt tilbud på hjelpemiddelområdet. Fra juli 2014 ble det gjeninnført rett til PC fra folketrygden for elever med lese- og skrivevansker. I 2012 ble tildelingskriteriene for stønad til bil i gruppe 2 (kassebil) utvidet til å omfatte barn og unge med sterkt begrenset gangfunksjon (selv om de ikke var avhengig av heis eller rampe for å komme seg inn og ut av bilen), dersom det er nødvendig for å medbringe hjelpemidler. Fra 2015 ble dette gjort gjeldende også for personer over 18 år. Fra 2019 ble ordningen ytterligere utvidet til også å omfatte personer med utagerende atferd som av trafikksikkerhetsmessige hensyn må skjermes fra førermiljøet. Utvidelsen har vært målrettet, slik at transportbehovet til barn og unge med ulike behov skal bli dekket på en mer hensiktsmessig og mindre belastende måte.

Nav jobber kontinuerlig med forbedringstiltak for å gi brukerne bedre tjenester. Nav har siden 2018 arbeidet med ulike forsøk for å fornye og forbedre bestillingsordningen av hjelpemidler, som innebærer at godkjente bestillere, eksempelvis kommunalt ansatte ergoterapeuter, kan bestille enkle hjelpemidler uten forutgående søknadsprosess. Det har blant annet inkludert en utvidelse av produktgruppene og bruk av eksterne lagre av statlige hjelpemidler i kommunene. I tillegg er det igangsatt et større arbeid med å utvikle bedre digitale løsninger på hjelpemiddelområdet. Dette vil gi enklere og mer fleksibel tilgang til hjelpemidler, inkludert produktene i bestillingsordningen.

Familier som har barn med omfattende funksjonsnedsettelser, kan få en fast kontaktperson fra hjelpemiddelsentralen for å sikre mer forutsigbare tjenester for barna.

4.3 Ytterligere innsats

Likeverdsreformen gjennomføres i perioden 2019–2023. Enkelte tiltak er derfor under utredning og vil bli rullet ut fortløpende i løpet av reformperioden. Nedenfor omtales tiltak som er i ferd med å bli ferdigstilt, eller som peker ut en retning for det videre arbeidet med reformen, og som er relevante for å bidra til at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, kan være sjef i eget liv.

Medbestemmelse og selvbestemmelse

Norge ratifiserte FNs barnekonvensjon i 1991 og gjorde i 2003 konvensjonen til norsk lov gjennom menneskerettsloven. Her er viktigheten av barns meninger fremhevet. Videre fremgår barns og unges rett til medbestemmelse og selvbestemmelse enten i sektorlovgivningen eller at barnelovens bestemmelser om medbestemmelse og selvbestemmelse er lagt til grunn. Erfaringer fra 0–24-samarbeidet viser at selv om mye av dagens regelverk om barns rett til medbestemmelse er harmonisert, er det behov for videre harmonisering og vurdering av bestemmelsene om barns og unges medbestemmelse og selvbestemmelse.

Barnelovutvalget avga 4. desember 2020 utredningen NOU 2020: 14 *Ny barnelov*. I forslaget til ny barnelov foreslår utvalget et innledende rettighetskapittel, der blant annet barnets rett til å bli hørt skal løftes frem. Utvalget ønsker videre at barn skal få styrket sin rett til å bli hørt på meklingsstadiet, ved at det ikke lenger stilles krav om samtykke fra forelder. De foreslår videre en initiativrett for barn, slik at de skal kunne be familievernkontoret om å kalle inn foreldrene til en samtale dersom barnet ønsker endringer i for eksempel en samværsordning. Utredningen er på høring, med frist 1. mai 2021.

Gjennom Likeverdsreformen ønsker regjeringen å legge til rette for at barn og unge skal bli hørt i saker som angår dem, og vil vurdere behovet for ytterligere tiltak på dette området, herunder behov for harmonisering og behov for informasjons- og opplæringstiltak.

Mangfoldsutvalget

Likeverdsreformens mål om likestilling, inkludering og likeverd for alle innbyggere gjelder hele livsløpet og gjelder på alle samfunnsarenaer. For å utrede problemstillinger og løsninger nærmere har regjeringen satt ned et utvalg som skal utrede hvordan vi kan sikre et samfunn som gir rom for mangfold og annerledeshet (mangfoldsutvalget). Utvalget skal kartlegge hvilke holdninger og utviklingstrekk i samfunn, økonomi og teknologi som kan føre til et samfunn med mindre rom for mangfold og annerledeshet, og hvilken betydning dette har for menneskerettigheter, likestilling og demokratisk deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse. Betydningen for deltakelse i arbeidslivet skal være sentralt.

Utvalget skal gjennomgå forskning, utredninger og foreliggende kunnskap og se på erfaringer med virkemiddelbruk internasjonalt. Det er viktig å vurdere om tiltak som har hatt god effekt i andre land, kan ha overføringsverdi til norske forhold. Utvalget skal vurdere og foreslå tiltak og strategiske innsatser som kan bidra til å redusere fordommer og bidra til en bevisstgjøring av rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse gjennom hele livsløpet og på alle samfunnsarenaer. Situasjonen for familier som har eller venter barn som kan få behov for sammensatte tjenester, skal inngå i denne vurderingen.

Øke kunnskapen om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet er i gang med en modell for å øke kunnskapen om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i kommuner og fylkeskommuner. Prosjektet skal bidra til at de ansatte i kommunene får bedre kjennskap til rettighetsperspektivet og likestillingsperspektivet i tjenester til personer med funksjonsnedsettelse, og til at ulike tjenester ses mer i sammenheng. Tjenester rettet mot utviklingshemmede er et sentralt målområde i dette arbeidet. Mer konkret skal prosjektet føre til økt likestilling av funksjonshemmede gjennom kurs og opplæring om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og om hvordan disse rettighetene kan gjennomføres i kommunale virksomheter.

Statsforvalteren (tidligere fylkesmannen) har en sentral rolle i å utvikle et opplæringstilbud som en del av prosjektet og har i tildelingsbrev fått et eget oppdrag. I tilknytning til denne delen av prosjektet er det valgt ut pilotkommuner for å utvikle modellen. Arbeidet retter seg mot både kommuner, fylkeskommuner, kommunale og fylkeskommunale råd og enkeltsektorer som har særskilt behov for kompetanseheving. Opplæringen vil også vektlegge menneskerettighetsutfordringene til utviklingshemmede (og andre grupper med kognitive eller sammensatte

funksjonsnedsettelser) samt tilrettelegging og tiltak som er nødvendige for å oppfylle utviklingshemmedes menneskerettigheter.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) handler om å gi mennesker med funksjonsnedsettelser mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med sine medmennesker. Organiseringsformen er viet stor plass i regjeringens politiske plattform, og regjeringen vil legge til rette for at ordningen fungerer så godt som mulig for dem som har behov for den.

Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ måte å organisere praktisk og personlig bistand (personlig assistanse) på for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Rettighetsbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d omfatter også avlastningstiltak for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne.

Regjeringen har oppnevnt et offentlig utvalg som skal se nærmere på BPA-ordningen i sin helhet. Sentrale punkter i regjeringsplattformen er en del av utvalgets mandat. Regjeringen har blant annet bedt utvalget om å se på hvordan ordningen kan utformes som et likestillingsverktøy, hvordan man kan skape større likheter på tvers av kommunegrenser, og å vurdere relevante og tilstøtende assistanseordninger på andre arenaer. Særlig relevant for personer med behov for sammensatte tjenester er utvalgets mandat om å vurdere hvilke tiltak som kan iverksettes for å skape bedre samordning mellom relevante tjenester, slik at brukerne opplever et enhetlig tjenestetilbud med klarere grenseflater. Utvalget skal også vurdere hvordan BPA fungerer som likestillingsverktøy for barn og unge, og vurdere grenseflatene mot andre offentlige tjenester som barnehage, skole og SFO. Utvalget skal levere sin innstilling i løpet av 2021.

Handlingsplan for universell utforming

Alle skal ha like muligheter for personlig utvikling, deltakelse i samfunnet og livsutfoldelse. Friheten til å leve egne liv sikres gjennom et rettferdig og bærekraftig samfunn. Universell utforming er en strategi som sikrer et bærekraftig og et likestilt samfunn gjennom tilpassing av fysiske og tekniske omgivelser.

Universell utforming har betydning for dagliglivet til alle innbyggere som forbrukere av transport, boliger og kommunikasjon. Personer med funksjonsnedsettelse har særlig nytte av den økte tilgjengeligheten og brukbarheten av omgivelsene som universell utforming gir. Regjeringen har likestilling som mål for politikken for funksjonshemmede, og styrker både universelle løsninger og spesielt rettede tiltak for å oppnå dette. Regjeringen vil legge frem en ny handlingsplan for universell utforming for perioden 2021 til 2025 i 2021.

Stortingsmelding om utviklingshemmedes rettigheter

Regjeringen vil våren 2021 legge frem en melding til Stortinget om menneskerettighetene til personer med utviklingshemming. Gjennom meldingen ønsker regjeringen å styrke muligheten personer med utviklingshemming har til å bli hørt og til å medvirke til politikken som former livet deres. I arbeidet med meldingen ble det gjennomført et eget menneskerettighetsseminar, der personer med utviklingshemming ble invitert til å dele sine erfaringer og ønsker på viktige menneskerettighetsområder.

Meldingen løfter blant annet opp tilrettelagt personlig assistanse, medvirkning, kompetanse og ledelse som innsatsområder for å sikre retten til et selvstendig liv. For at den enkelte skal kunne være sjef i eget liv, skal det sikres hjelp for å dekke grunnleggende behov, og det skal sikres at hjelpen ikke skal umyndiggjøre mottakerne. Med vekt på en personsentrert tilnærmingsmåte i meldingen skal medbestemmelse og brukermedvirkning spille en sentral rolle i tilpassing av tjenester etter brukeren sitt behov. Meldingen viser til at et felles kjennetegn for kommunene som lykkes med å yte gode tjenester til personer med utviklingshemming, er at de systematisk innhenter innspill fra brukerne, og at innspillene videre blir brukt til å tilpasse tjenestene.

Helsedirektoratet har tidligere fått i oppdrag å utvikle bruker- og pårørendeundersøkelser som metode for å få kunnskap om den brukeropplevde kvaliteten i tjenestene. Meldingen til Stortinget ønsker å føre erfaringer fra dette arbeidet videre ved å gjøre kommunene mer bevisst på hvordan de kan bruke brukerundersøkelsene og styringsdata i det lokale forbedringsarbeidet.

Meldingen er utarbeidet i samarbeid mellom relevante sektordepartementer og vil utdype og konkretisere hva det menneskerettslige grunnlaget, herunder selvbestemmelse, likestilling og deltakelse, fordrer på ulike rettighetsområder. Meldingen gir en tydelig retning for fremtidig

politikk og bidrar til helhetlige beskrivelser og analyser av dagens utfordringer på feltet. Gjennom meldingen viderefører regjeringen sitt arbeid for å sikre menneskerettighetene for alle personer med funksjonsnedsettelse.

Informasjonskampanje – redusere stigma

Mange familier som har barn med funksjonsnedsettelse eller alvorlig sykdom, opplever stigmatiserende holdninger, både i samfunnet og i møte med tjenestene. Det er ikke greit at noen blir diskriminert eller møter stigmatiserende holdninger på grunn av funksjonsnedsettelser eller kronisk sykdom. I noen grupper og familier med innvandrerbakgrunner kan det være utfordringer knyttet til fordommer mot barn med funksjonsnedsettelse. Informasjon om barnets diagnose til nære venner og familie kan være med på å motvirke fordommer og fremme en støttende og forståelsesfull holdning til barnet.

Gjennom åpenhet og kunnskap om ulike tilstander og funksjonsnedsettelser kan vi bidra til mindre fordommer og negative holdninger. Vi må rette oppmerksomheten mot at dette er mennesker og ikke en diagnose eller medlemmer av en gruppe. Regjeringen vil derfor i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene, vurdere å gjennomføre en informasjonskampanje for å bidra til åpenhet og kunnskap, slik at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, opplever trygghet, tilhørighet og likestilling i samfunnet.

Figur 5.1

5 En meningsfull hverdag

5.1 Regjeringens mål

Regjeringen ønsker et samfunn der alle har muligheter til å leve et meningsfylt liv og til å delta på den måten de ønsker. Det er et mål at flere ordinære kultur- og fritidstilbud blir tilrettelagt slik at alle kan benytte seg av dem, og at barrierer som hindrer deltakelse i arbeid eller utdanning, bygges ned.

Barn og unge med funksjonsnedsettelser og kronisk sykdom skal kunne leve et fritt og selvstendig liv. En meningsfylt fritid er sentralt for læring, mestring, helse og deltakelse i samfunnet. I tråd med *Et samfunn for alle*, regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030, ønsker regjeringen å senke terskelen for deltakelse, slik at alle skal ha like muligheter for en aktiv og meningsfylt fritid.

Regjeringen vil ha et samfunn der det er muligheter for alle, og hvor alle som kan, får delta i arbeidslivet og ta del i velstandsutviklingen. Gjennom en aktiv arbeids- og velferdspolitikk legger regjeringen til rette for å inkludere flere i arbeidslivet. Regjeringen vil bidra til at utsatte grupper ivaretas, gjennom å styrke blant annet inkluderingsdugnaden og ungdomsinnsatsen. Regjeringen vil føre en politikk som legger til rette for at alle barn og unge får en trygg og god oppvekst.

Regjeringen vil gjennom Likeverdsreformen legge til rette for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal ha en meningsfull hverdag. Dette betyr at de skal oppleve

- trygghet og tilhørighet
- åpenhet og kunnskap
- tilgjengelighet og tilrettelegging

5.2 Gjennomførte og pågående tiltak

Regjeringen markerte oppstarten av arbeidet med Likeverdsreformen i august 2019. Det er iverksatt flere tiltak og utredninger som har betydning for Likeverdsreformen. Under omtales tiltak som er igangsatt, samt pågående satsinger og tiltak som er relevante for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, kan ha en meningsfull hverdag.

Fysisk aktivitet

Å være fysisk aktiv gir glede og mestring for mange og innebærer ofte å gjøre noe sammen med andre. Fysisk aktivitet er også nødvendig for å utvikle og opprettholde god helse og livskvalitet gjennom hele livet. Det er et mål å inkludere flere barn og unge og personer med funksjonsnedsettelser i idrett og fysisk aktivitet. I Norge har vi god oversikt over befolkningens aktvitetsnivå, og sammenlignet med andre land har vi gode systemer for kartlegginger basert på objektive målinger. Vi trenger samtidig bedre data om eldre, om innvandrerbefolkningen og om mennesker med funksjonsnedsettelser. Regjeringens handlingsplan for fysisk aktivitet 2020–2029, *Sammen om aktive liv*, inkluderer tiltak for å videreutvikle den nasjonale kartleggingen basert på objektive målinger av befolkningens aktivitetsnivå. Kartleggingen knyttet til eldre, til innvandrerbefolkningen og til mennesker med funksjonsnedsettelser skal styrkes.

Nasjonal tilskuddsordning for å inkludere barn og unge

Nasjonal tilskuddsordning for å inkludere barn og unge skal være et virkemiddel for å bedre muligheten for at flere barn og ungdom skal få delta på viktige sosiale arenaer, som ferie- og fritidsaktiviteter, samt alternative mestringsarenaer, uavhengig av foreldrenes inntekt og sosiale situasjon. Målet med tilskuddsordningen er å motvirke og/eller dempe konsekvensene av fattigdom blant barn og unge. En evaluering av tilskuddsordningen fra 2018 viste at tilskuddsordningen treffer målgruppen og gir kommunene mulighet til å tilby tiltak som er åpne for alle, ikke-stigmatiserende og av god kvalitet.[1]

[1] Fløtten T, Hansen LS. Fra deltakelse til mestring: Evaluering av nasjonal tilskuddsordning mot barnefattigdom. Fafo-rapport 2018:04. Oslo: Forskningsstiftelsen Fafo, 2018.

Boks 5.1 Aktive sammen

Aktive sammen er et arbeidsverktøy for frivilligsentraler, kommuner og frivillige organisasjoner som viser hvordan frivillige sammen med kommunen kan støtte barn, unge og familier til å utvikle eller opprettholde tilhørighet i sosiale nettverk. Metoden viser hvordan ansatte i kommunene kan fange opp barn, unge og familier med behov for støtte gjennom enkel kartlegging på for eksempel helsestasjonen. Målet er å gi støtte til å kunne utvikle gode sosiale relasjoner til andre, oppleve tilhørighet og delta i lokale fritidsaktiviteter.

Metoden vil presenteres på Norges frivilligsentrals hjemmeside i løpet av våren 2021.

Kilde: https://levehelelivet.frivilligsentral.no/aktivitet?arbeidsmetode-aktive-sammen&Id=8454

Regjeringen vil fra 2022 slå sammen tilskuddsordningene *Nasjonal tilskuddsordning for å inkludere barn og unge*, *Barne- og ungdomstiltak i større bysamfunn* og *Støtte til oppfølgings- og losfunksjoner for ungdom* til én ordning. Det legges opp til at ordningen skal være treårig. Sammenslåingen skal gjøre søknadsprosedyren enklere og mindre byråkratisk for kommuner, frivillige organisasjoner og private aktører som jobber med inkludering av utsatte barn og unge på lokalt nivå.

Fritidskortet

Gode og trygge fritidsarenaer som gir barn rom for å være sammen, utfolde seg og få venner, er viktig i en god oppvekst. Likevel står mange barn og unge utenfor etablerte fritidsaktiviteter. Regjeringen har derfor satt i gang et arbeid med å utrede og prøve ut en nasjonal fritidskortordning. Fritidskortordningen skal bidra til å dekke utgifter til faste, organiserte fritidsaktiviteter for barn i alderen 6–18 år. Målet er at flere barn og unge skal få mulighet til å delta. Formålet med utprøvingen er å finne ut hvordan en fritidskortordning kan innrettes på en treffsikker og effektiv måte som gir flere barn og unge mulighet til å delta i fritidsaktiviteter. Blant annet vil utprøvingen gi mer kunnskap om hvordan det bør arbeides ved siden av fritidskortet for å inkludere grupper som i mindre grad deltar i dag, for eksempel barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet forvalter tilskuddsordningen *Fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse* på vegne av Kulturdepartementet. Målet med tilskuddsordningen er å gi det sivile samfunnet, ved frivillige organisasjoner og stiftelser, mulighet til å arrangere gode ferie- og fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse. Målgruppen for ordningen er personer med funksjonsnedsettelse. Frivillige organisasjoner og stiftelser med eget organisasjonsnummer kan søke om tilskudd fra denne ordningen.

Boks 5.2 TV-kanaler for personer med utviklingshemming

Empo TV

Empo TV er Norges første TV-kanal for mennesker med utviklingshemming. Kanalen het tidligere Tellus og har hovedkvarter i Ski kommune. Empo TV dekker nasjonale begivenheter og har samarbeidet med og produsert innhold for og med blant annet NRK, TV 2, TV3 og TVNorge. To av deres reportere, Mats Sollid og Erling Due Bergseth, er ofte å se på NRK og har blant annet rapportert fra OL.

TV BRA

TV BRA er en nett-TV-kanal av og for utviklingshemmede tilknyttet Media City Bergen. TV BRA bidrar til at utviklingshemmede selv kan sette premissene for debatt og innsyn i saker som er av særlig interesse for dem. En slik kanal kan også gi viktig informasjon, trening og opplæring for personer med utviklingshemming og gjøre det lettere for dem å delta aktivt også på andre arenaer i samfunnet. Kanalen skaper også arbeidsplasser for utviklingshemmede.

Teknologisk støtte i fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier

Som del av Nasjonalt velferdsteknologiprogram gis det tilskudd til teknologisk støtte i fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Formålet er å prøve ut velferdsteknologi som kan bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelser enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Siden 2015 er det gjennomført en utprøving av tiltaket i seks kommuner. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser har også deltatt. Utprøvingen i disse kommunene viser at velferdsteknologi gir helsegevinst i form av å fremme selvstendighet og mestring av daglige gjøremål, sosial deltakelse og språklige ferdigheter. I tillegg fremgår det at velferdsteknologi gir trygghet og avlastning for pårørende. Det er også opparbeidet kompetanse, metoder og tjenestemodeller som er nødvendig for at velferdsteknologiske løsninger skal bli en del av tjenestetilbudet til barn og unge. Erfaringene viser også at tiltaket har overføringsverdi og kan spres til andre kommuner. Sluttrapporten fra Nasjonalt senter for e-helseforskning bekrefter erfaringene fra prosjektet og trekker frem at velferdsteknologi til denne målgruppen har stor nytteverdi så lenge barnets behov settes i sentrum.

Tiltaket går i 2021 over fra en utprøvingsfase til en sprednings- og implementeringsfase. I sluttrapporten gis det blant annet råd fra kommunene som har jobbet med dette, til andre kommuner om hva som kreves for en vellykket implementering av velferdsteknologi for målgruppen.

Funksjonsassistanse i arbeidslivet

Funksjonsassistanse i arbeidslivet (FIA) skal sikre forutsigbarhet hos arbeidsgivere og brukere for nødvendig tilrettelegging og oppfølging på arbeidsplassen. Gjennom FIA legges det til rette for å inkludere målgruppen i det ordinære arbeidslivet. FIA ble etablert som en permanent ordning i 2014 og administreres av NAV Hjelpemiddelsentral over Arbeids- og sosialdepartementets budsjett. Ved utgangen av desember 2020 var det registrert om lag 250 deltakere i ordningen.

Ordningen innebærer at en lønnet assistent bistår den enkelte funksjonshemmede med hjelp til praktiske gjøremål i arbeidshverdagen. Funksjonsassistanse kan gis til yrkesaktive personer som har omfattende fysiske funksjonsnedsettelser. Fra 2014 ble ordningen utvidet til å omfatte ledsaging for blinde og svaksynte i arbeidssituasjonen. Assistansen må være nødvendig for at deltakeren skal kunne være i ordinært lønnet arbeid. Assistenten skal ikke utføre arbeidstakerens ordinære arbeidsoppgaver.

Det gis tilskudd til dekning av funksjonsassistentens lønnsutgifter. Det kan også gis til-

Boks 5.3 «Fritid for alle» i Sandnes kommune

Sandnes kommune har fått tilskudd via velferdsteknologiprogrammet og opprettet ordningen *Fritid for alle*. Målet med tilskuddsordningen er å identifisere og prøve ut kommersielt tilgjengelige velferdsteknologiske løsninger, slik at barn og unge med funksjonsnedsettelse enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Aktivitetene skal støtte opp under den enkeltes habiliterings- og rehabiliteringsprosesser. I Sandnes kommune har de valgt å teste ut teknologiske løsninger i tilrettelagte grupper, i regi av tjenestene som gis av fysioterapeuter, ergoterapeuter og tjenesten *Tilrettelagt fritid*.

På bakgrunn av kartlegginger og behov er det etablert tre grupper:

1. Tilrettelagt Pokémon Go-gruppe: Gruppen samles en dag i uken og går på Pokémon-jakt. Det er deltakerne selv som styrer, mens de voksne er med som veiledere. Alle deltakerne får låne et nettbrett av kommunen om de ønsker det.
2. Treax Pads-gruppe: Treax Pads kan enkelt forklares som en elektronisk versjon av aktivitetsspillet Twister. Systemet består av en rekke puter (pads) i forskjellige farger, som reagerer ved berøring. Det er mange måter å bruke Treax Pads på i treningsøyemed.
3. Tilrettelagt FIRST LEGO League (FFL)-gruppe: I denne gruppen får deltakerne mulighet til å være med å bygge roboter ved å bruke teknologi. Videre skal gruppen programmere robotene til å utføre forskjellige oppgaver – steg for steg ved hjelp av data. Dette krever presisjon, bruk av matte og en stor dose tålmodighet.

Kilde: http://www.fritidforalle.no/velferdsteknologi-paa-kultur-og-fritidsarenaen-hva-er-det.6036949-359971.html

skudd til dekning av dokumenterte ekstrautgifter til vikar ved funksjonsassistentens sykdom, ferie eller lignende samt til dekning av reise- og oppholdsutgifter til funksjonsassistent dersom dette er nødvendig ved deltakerens arbeidsrelaterte reiser.

En evaluering fra 2008 tydet på at ordningen bidrar til at personer med store funksjonsnedsettelser kommer i og blir værende i jobb. Alternativet for de fleste er enten ikke å jobbe eller å jobbe noe redusert. Samme undersøkelse finner at FIA i hovedsak fungerer fleksibelt og effektivt for dem som fyller kriteriene for å få assistanse.[2]

5.3 Ytterligere innsats

Likeverdsreformen gjennomføres i perioden 2019–2023. Enkelte tiltak er derfor under utredning og vil bli rullet ut fortløpende i løpet av reformperioden. Nedenfor omtales tiltak som er i ferd med å bli ferdigstilt, eller som peker ut en retning for det videre arbeidet med reformen, og som er relevante for å bidra til at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, kan ha en meningsfull hverdag.

Tidlig innsats og inkluderende fellesskap

Tidlig innsats og en inkluderende barnehage og skole er viktige innsatsområder for regjeringen. Et godt tilpasset og inkluderende pedagogisk tilbud i barnehage, skole og SFO skal bidra til å hindre utenforskap og legge til rette for trivsel, utvikling og læring. I Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* har regjeringen fremmet en rekke tiltak som skal bidra til et godt tilpasset og inkluderende tilbud for alle barn og elever fra barnehagen av og ut videregående opplæring.

Gjennom barnehage- og grunnopplæringsløpet skal elevene utvikle seg og tilegne seg ferdigheter slik at de kan mestre eget liv. Barnehagen og skolen skal utvikle inkluderende fellesskap som fremmer helse, trivsel og læring for alle. Et raust og støttende læringsmiljø der barna og elevene får medvirke, er grunnlaget for en positiv kultur der elevene oppmuntres og stimuleres til faglig og sosial utvikling.

Selv om barnehagen er en frivillig del av utdanningsløpet, går de fleste barn i Norge i barnehage. Barnehagen skal være et godt sted å være for barn, hvor de kan utvikle seg, leke og lære sammen med andre barn og trygge voksne. Barnehagen og skolen skal fremme demokrati, mangfold og gjensidig respekt, likestilling, bærekraftig utvikling, livsmestring og helse. Fra 1. januar 2021 fikk barnehagen et nytt regelverk for barnehagemiljøet. Den nye loven skal sørge for at alle barn får en trygg og god barnehagehverdag.

Regjeringen har de siste årene tatt betydelige grep for å øke kvaliteten i barnehage og skole og for å legge til rette for at alle skal få de samme mulighetene til å nå sitt potensial for læring og utvikling. Barnehagene har en rammeplan som tydeliggjør barnehagens forpliktelser, ansvar, roller og samarbeid med foreldrene. En bemanningsnorm og en pedagognorm skal sørge for nok og kvalifiserte ansatte. I Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* varsler regjeringen at den på sikt vil skjerpe kravet til pedagogisk bemanning ytterligere til tilsvarende 50 prosent av bemanningen. Moderasjonsordninger og ordninger med gratis kjernetid er viktig for å gi flere mulighet til å sende barna i barnehagen.

For å legge til rette for et godt tilpasset opplæringstilbud som tar hensyn til elevenes ulike forutsetninger, har regjeringen blant annet innført en plikt for kommunene til å tilby intensiv opplæring til elever som henger etter i lesing, skriving eller regning på 1.–4. trinn. Kunnskapsdepartementet jobber med forslag til en ny opplæringslov og i dette arbeidet vurderes flere av tiltakene fra Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Departementet vurderer blant annet å utvide plikten til å tilby intensiv opplæring til flere trinn enn 1.–4. Videre vurderer departementet å tydeliggjøre PP-tjenestens mandat knyttet til forebyggende arbeid og tidlig innsats, slik at formålet med PP-tjenestens oppgaver kommer tydeligere fram i loven enn i dag. Departementet vurderer i tillegg å presisere i loven at bare lærere kan ha det faglige ansvaret for opplæringen, og å innføre en plikt for fylkeskommunene til å sørge for at elevene får en trygg og god overgang fra grunnskolen til videregående opplæring. Forslag til ny opplæringslov sendes etter planen på høring sommeren 2021.

Fullført videregående opplæring er for mange den viktigste faktoren for å kunne delta aktivt i arbeids- og samfunnslivet. For noen er videregående opplæring en viktig arena for å styrke sosi-

[2] Econ Pöyry. Med litt bistand kan flere jobbe. Evaluering av ordningen med funksjonsassistanse i arbeid. Econ-rapport nr. 2008-039. Oslo: Econ Pöyry, 2008.

ale ferdigheter og øve seg på et så selvstendig liv som mulig. Med tidlig innsats helt fra barnehagen og gjennom grunnskolen legger vi det beste grunnlaget for at alle skal lykkes i videregående opplæring. Samtidig er det en utfordring i dagens videregående opplæring at for mange starter med et så svakt faglig grunnlag at de strever med å få tilfredsstillende utbytte av opplæringen.

Tidlig innsats er derfor like viktig her som i grunnskolen. I Meld. St. 21 (2020–2021) *Fullføringsreformen – med åpne dører til verden og fremtiden* legger regjeringen frem forslag til flere tiltak som skal gi elever og lærlinger bedre tilpassede opplæringsløp. Fullføringsreformen foreslår også flere tiltak for å styrke arbeidet med tidlige innsats og tett oppfølging i videregående opplæring.

Det er også satset stort på videreutdanning og etterutdanning av lærere i både barnehage og skole. Høsten 2020 ble det i tillegg satt i gang et stort og varig kompetanseløft i spesialpedagogikk og inkluderende praksis for kommuner og fylkeskommuner (se kapittel 3.2 for nærmere omtale av kompetanseløftet). Statpeds mandat er avgrenset til å tilby tjenester til kommuner og fylkeskommuner knyttet til barn og elever med varige, omfattende eller særlig komplekse behov.

Skolefritidsordningen (SFO) er også en viktig arena for inkludering. Det er et mål om et mer likeverdig SFO-tilbud i landet, og at flest mulig skal kunne gå på SFO, uavhengig av bakgrunn. Høsten 2020 ble det innført en nasjonal ordning med redusert foreldrebetaling for lavinntektsfamilier og en ordning med gratis SFO for barn med behov for særskilt tilrettelegging på 5.–7. trinn. I tillegg vil regjeringen innføre en nasjonal rammeplan for SFO som skal gi rom for lokale variasjoner. Hvordan SFO kan bidra til en inkluderende praksis er et sentralt tema i rammeplanen, og støtte- og veiledningsmateriellet som skal bli utarbeidet. Etter planen skal rammeplanen tre i kraft skoleåret 2021/22.

Inkludering i barnehage, skolen og SFO bidrar til sosial tilhørighet og fellesskap og er særlig viktig for barn og unge med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse.

Overgang til ordinært arbeidsliv eller tilrettelagt arbeid

Overgangen fra skole til arbeidslivet kan for mange være krevende, jf. utfordringene som er presentert i kapittel 2. Regjeringens mål er å skape et mer inkluderende arbeidsliv, som er tilgjengelig for alle som kan arbeide. Mange unge med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse opplever at det ikke er noe arbeidstilbud til dem når de går ut av skolen. Dette handler mye om graden av samarbeid, og kvaliteten på samarbeidet, mellom Nav, arbeidslivet og de videregående skolene, og dels om mangel på tiltaksplasser (varig tilrettelagt arbeid, VTA). Skolene etterlyser blant annet at Nav kommer tidligere inn i prosessen i forbindelse med overgangen fra skole til arbeid. Regjeringen ønsker å utrede hvordan virkemiddelapparatet for Likeverdsreformens målgrupper kan utvikles når det gjelder overgangen fra skole til arbeidsliv. Selv om den primære målsettingen er overgang til ordinært arbeid, vil dette trolig være vanskelig å oppnå for mange innen målgruppen.

Som ledd i dette har Arbeids- og sosialdepartementet gitt Arbeids- og velferdsdirektoratet i oppdrag å planlegge forsøk med tiltak som skal styrke overgangen fra skole til arbeid (herunder overgang til VTA) for Likeverdsreformens målgrupper. Målet er blant annet å hindre at unge i målgruppen går ut av skolen uten å ha et arbeidstilbud, noe som blant annet vil kunne føre til at de taper de ferdighetene de har opparbeidet.

Lærekandidatordningen

Lærekandidatordningen er et individuelt tilrettelagt løp for de som ikke har forutsetninger for å nå kravene til fag- og svenneprøven. Lærekandidater har inngått en individuelt tilpasset opplæringskontrakt for opplæring i bedrift.

I Meld. St. 21 (2020–2021) *Fullføringsreformen – med åpne dører til verden og fremtiden* foreslås det å fjerne tidsbegrensningen i videregående opplæring for å kunne gi elever mulighet til å få opplæring frem til de har fullført og bestått. Den utvidede retten vil åpne for nye muligheter for tilpasning, også for målgruppene som i dag benytter lærekandidatordningen. Dette kan innebære at målgruppen for denne opplæringsordningen må defineres på nytt. Det er bred enighet om at ordningen fungerer godt for de svakest presterende elevene. Riksrevisjonen bemerker imidlertid at fylkeskommunene opererer med ulike kriterier for hvem som skal følge lærekandidatordningen. Uklare kriterier gir en risiko for at elever som har mulighet til å fullføre med fag- eller svennebrev, likevel blir veiledet inn i lærekandidatordningen. På den andre siden oppstår det også en risiko for at ikke alle som trenger et slikt tilbud, faktisk får det. Lærekandidatordningen ble brukt særlig aktivt i tidligere Østfold, der lærekandidatene utgjorde til sammen 13 prosent av det totale antallet lærlinger og lærekandidater i fylket. Ordnin-

gen ble også brukt særlig rettet mot elever med enkeltvedtak om spesialundervisning.[3] Stortinget har bedt regjeringen utrede Østfoldmodellen for lærekandidater med tilretteleggingsbehov og vurdere om dette kan gjøres til en nasjonal ordning.

I dag er ikke veien til fag- og svennebrev etter oppnådd grunnkompetanse en del av lærekandidatordningen. Regjeringen mener at den varslede utvidelsen av retten gir grunn til å vurdere om tilrettelagte opplæringsløp skal gi mulighet for å bygge videre til fag- eller svennebrev.

Inkluderende arbeidsliv

Regjeringens inkluderingsdugnad startet opp i 2018 og har som mål å få flere som står utenfor arbeidslivet, med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en, inn i arbeid. Det innebærer styrket innsats fra flere ulike aktører på tvers av ulike sektorer. Innsatsen i inkluderingsdugnaden skal bidra til å gjøre det enklere for arbeidsgivere å ansette fra dugnadens målgrupper, videreutvikle tilbud om arbeids- og helserettet oppfølging for personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblematikk, samt kvalifisere flere til arbeid.

Regjeringen har satt et mål om at minst 5 prosent av nyansatte i staten skal være personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en. Resultatene måles årlig og var i 2019 på 2,2 prosent. Det er gjort flere grep for å følge opp og forbedre måloppnåelsen. For å få et mer helhetlig grep om arbeidet har departementene blant annet utarbeidet handlingsplaner for hvordan de og deres underliggende virksomheter skal arbeide med å nå inkluderingsdugnadens mål.

Under inkluderingsdugnaden har det blant annet vært en betydelig satsing på tiltaket *individuell jobbstøtte* (*individual placement and support*, IPS). Dette er en arbeidsmetodikk som baserer seg på samtidig og samordnet innsats fra Nav og helse- og omsorgstjenesten for å bidra til at mennesker med alvorlige psykiske lidelser og ruslidelser kommer i ordinært lønnet arbeid. IPS styrkes også i 2021, gjennom et eget forsøk rettet mot unge, *IPS-ung*. Det er også gjort endringer i Navs tiltak – blant annet er det lagt til rette for å øke bruken av lønnstilskudd gjennom innføring av faste satser som skal gjøre tiltaket enklere å bruke for arbeidsgivere. Det er også foretatt endringer i opplæringstiltaket som skal gjøre det mulig for flere som trenger det, å gjennomføre fag- og yrkesopplæring, og avsatt midler til etablering av egne opplæringskoordinatorer i Nav.

Boks 5.4 IPS-ung

IPS-ung er den nyeste satsingen innenfor IPS. Det er et felles oppdrag til Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet. IPS-ung er en del av inkluderingsdugnaden og skal bidra til å styrke IPS-innsatsen så vel som ungdomsinnsatsen i Nav. Målgruppen er personer under 30 år med moderate til alvorlige psykiske lidelser og/eller rusmiddelproblemer, herunder ungdom som har nedsatt arbeidsevne/funksjonsevne som en følge av psykiske lidelser og/eller rusmiddelproblemer.

Målet er at flere unge i målgruppen gjennomfører utdanning/læreløp og kommer over i lønnet arbeid. Gode samhandlingsstrukturer mellom Nav og helsetjenesten skal sikre at brukerne raskt får samtidig bistand. Innsatsen skal blant annet legge til rette for økt arbeidsinkludering og å redusere varig utenforskap. Forsøket skal følge de samme rammene og retningslinjene som IPS for øvrig.

Det vises også til tiltak i regi av Kunnskapsdepartementet som skal gjøre det lettere for unge og voksne med svak kompetanse å delta i opplæring/kvalifisering.

Koronapandemien og smitteverntiltakene har gitt store endringer i arbeidsmarkedet, og ledigheten har økt som følge av dette. I 2021 legges det derfor opp til en betydelig satsing på arbeidsmarkedstiltak for å redusere ledighet og unngå at utsatte grupper skyves lenger unna arbeidsmarkedet. Partene i arbeidslivet er involvert i inkluderingsdugnaden, blant annet gjennom samarbeidsprosjektet med Nav *Vi inkluderer!*, som videreføres i 2021.

Varig tilrettelagt arbeid (VTA)

Det er et sentralt mål for regjeringen at flere personer med funksjonsnedsettelse får mulighet til å være i arbeid. Gjennom FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) har Norge forpliktet seg til å trygge og fremme virkeliggjøringen av rett til arbeid for funksjonshemmede. Nav har mange arbeidsmarkedstiltak som har som formål å hjelpe perso-

[3] Markussen E, Grøgaard JB og Hjeltalnd HN. «Jeg vet ikke hva alternativet skulle vært». Evaluering av lærekandidatordningen og av ordningen med tilskudd til opplæring av lærlinger, praksisbrevkandidater og lærekandidater med særskilte behov. Rapport 2018:8 Oslo: NIFU, 2018

Boks 5.5 Varig tilrettelagt arbeid (VTA)

Varig tilrettelagt arbeid (VTA) er et arbeidsmarkedstiltak rettet mot personer som mottar uføretrygd eller i nær fremtid ventes å få innvilget uføretrygd, og som har behov for spesiell tilrettelegging og tett oppfølging. Deltakerne i VTA gis fast tilsetting i en skjermet virksomhet eller i en ordinær virksomhet som mottar tilskudd til oppfølging av deltakeren. De som er ansatt gjennom VTA, mottar i utgangspunktet ikke lønn, siden en forutsetning for å delta er at de er uføretrygdet, men de fleste skjermede virksomheter har inngått tariffavtale om en bonuslønn som kommer i tillegg til uføretrygden.

ner med funksjonsnedsettelse og andre som trenger det, å komme i jobb. For enkelte med funksjonsnedsettelse vil det være lite realistisk å bli ansatt på det åpne arbeidsmarkedet på ordinære vilkår. Varig tilrettelagt arbeid (VTA) kan da være et egnet alternativ.

Regjeringen har i Granavolden-plattformen signalisert at den ønsker å styrke VTA-ordningen. Som følge av dette er ressursinnsatsen trappet opp de senere årene. Ved utgangen av 2020 var det litt over 11 900 personer i VTA, en økning på vel 2850 deltakere siden 2012. Regjeringen har også signalisert at utviklingshemmede skal være en prioritert gruppe ved inntak til VTA, og at VTA-plasser i ordinære bedrifter skal vektlegges.

Sommerjobber for unge som trenger bistand

For unge er tidlig arbeidserfaring en av de mest betydningsfulle faktorene med tanke på senere å få seg en jobb.

Arbeids- og sosialdepartementet har sendt på høring et forslag om å innføre tilskudd til arbeidsgivere som tar inn unge arbeidssøkere med bistandsbehov i en fire ukers sommerjobb. Departementet har foreslått at målgruppen skal være arbeidsledige og personer med nedsatt arbeidsevne under 30 år som har utfordringer med å få sommerjobb på ordinære vilkår. Det kan være personer med helsemessige eller sosiale problemer, ofte i kombinasjon med lave formelle kvalifikasjoner og lite eller ingen arbeidserfaring. Arbeids- og sosialdepartementet foreslår også at målgruppen skal omfatte personer med nedsatt arbeidsevne som gjennomfører opplæring i regi av Nav. Det legges opp til at personer med nedsatt arbeidsevne og yngre aldersgrupper vil bli prioritert.

Tilskuddet vil organiseres som et arbeidsmarkedstiltak og tilbys av Nav på bakgrunn av en skjønnsmessig vurdering av arbeidssøkernes behov. Nav skal følge opp både bruker og arbeidsgiver under sommerjobbperioden for å gi støtte om nødvendig.

For dem som trenger oppfølging ut over dette, foreslår Arbeids- og sosialdepartementet at det åpnes opp for at tiltaket kan kombineres med tiltakene mentor og inkluderingstilskudd. Bruk av mentor i kombinasjon med sommerjobb vil innebære frikjøp av en arbeidskollega for tiltaksdeltakere med behov for nødvendig faglig, sosial og praktisk støtte på arbeidsplassen. Inkluderingstilskudd skal kompensere for tilleggskostnader virksomheter har i forbindelse med tilrettelegging av en arbeidsplass for personer med bistandsbehov. En kombinasjon av disse ordningene skal bidra til å senke terskelen for arbeidsgivere som ønsker å rekruttere arbeidssøkere med oppfølgings- eller tilretteleggingsbehov.

Sosial inkludering

En meningsfylt fritid er viktig for læring, mestring, helse og deltakelse i samfunnet. Bred og høy deltakelse i frivilligheten er et mål for å sikre tillit, fellesskap, beredskap, likestilling, kompetanse og velferd.

Å kunne drive med kultur og idrett og å delta i fritidsaktiviteter og på fellesarenaer er viktig for å unngå utenforskap, men også for å få venner og en meningsfylt fritid. I tillegg er det viktig for læring og demokrati. At en stor del av befolkningen deltar på kultur- og fritidsarenaer, er positivt med tanke på deltakelse og inkludering i fellesskap. Samtidig kan konsekvensene for den enkelte av å stå utenfor bli enda større. Å ikke kunne ta del i slike fellesskap med jevnaldrende er noe mange barn og unge kan oppleve som vanskelig.

Regjeringen vil arbeide for å fjerne disse barrierene gjennom å fremme demokrati, rettigheter og likestilling. Vi ønsker å sikre like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse for alle.

Frivilligheten

Et inkluderende samfunn forutsetter en inkluderende frivillig sektor.[4] Regjeringen ønsker å legge

[4] Meld. St. 10 (2018–2019) Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig.

til rette for frivillig innsats som bidrar til inkluderende lokalsamfunn, til å hindre ensomhet og til å rekruttere og beholde frivillige på helse- og omsorgsfeltet. Frivilligheten er en viktig arena for innvirkning og samfunnsdeltakelse i Norge, som skaper engasjement, fellesskap og inkludering. Frivillig sektor og frivilligheten er mangfoldig og dekker områder som ikke fullt ut kan overtas av det offentlige eller av private aktører.

En av disse rollene er å bidra til å skape aktiviteter og sosiale arenaer. Det er et mål at alle barn skal ha rett til å delta jevnlig i minst én fritidsaktivitet sammen med andre. Personer med utviklingshemming skal ha mulighet til å utvikle og utnytte sitt kreative, kunstneriske og intellektuelle potensial, både for sin egen del og som en del av samfunnets mangfold. Retten til å delta i kultur- og fritidsaktiviteter innebærer også anerkjennelse av og støtte til kulturell og språklig identitet, herunder tegnspråk og døvekultur.

Frivillige organisasjoner har også en viktig demokratisk rolle. I Meld. St. 10 (2018–2019) *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivilligheitspolitikken* har regjeringen beskrevet at frivilligheten har en viktig samfunnsrolle gjennom å være en kanal for politikkutforming, for styrking av sivile rettigheter og utvikling av normer og verdier i samfunnet. Friheten til å kunne stille til valg, være medlem i politiske partier og selv velge hvilken frivillig organisasjon en er med i, er en frihet som skal gjelde alle mennesker, uavhengig av funksjonsnivå.

Regjeringen har i Granavolden-plattformen og i Meld. St. 10 (2018–2019) *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivilligheitspolitikken* understreket at den vil bidra til at frivilligheten kan realisere sine egne mål og utnytte sin innovasjonskraft. I tråd med målene i frivillighetsmeldingen vil regjeringen legge til rette for en sterk og uavhengig sektor. Dette innebærer blant annet å styre de brede støtteordningene, gjøre kriterier for tildeling mer tilgjengelig og legge til rette for at frivilligheten kan skaffe inntekter fra andre kilder som privatpersoner og næringsliv.

I Granavolden-plattformen fremheves det at regjeringen ønsker å styrke ordninger der frivillige bidrar til sosial inkludering av barn med spesielle behov. De senere årene har regjeringen styrket generelle ordninger som merverdiavgiftskompensasjon til frivillige organisasjoner og merverdiavgiftskompensasjon ved bygging av idrettsanlegg. Videre er det etablert en rekke ordninger som har til hensikt å inkludere barn og unge med funksjonsnedsettelse i fritidsaktiviteter, jf. kapittel 5.2. Dette inkluderer

- en nasjonal tilskuddsordning for å inkludere barn og unge
- fritidskortet
- fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse
- teknologisk støtte i fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier

Å begrense ensomhet og sosial isolasjon som følge av koronapandemien

Frivilligheten har en sentral rolle i arbeidet med å begrense ensomhet og bidra til nytenkning, sosialt fellesskap og økt aktivitet og deltakelse. Frivillige organisasjoner har under koronapandemien vært raskt på banen og bidratt med nytenkning og innovative løsninger. For å understøtte frivillige organisasjoners arbeid er det i 2020 og 2021 bevilget særskilte midler til frivillige organisasjoner, blant annet gjennom Stimuleringsprogrammet for helsefrivilligheten. Formålet er å stimulere til tiltak i regi av frivillige organisasjoner som bidrar til å redusere de negative konsekvensene av smitteverntiltakene. Stimuleringsprogrammet forvaltes av Stiftelsen Dam.

Boks 5.6 Tilrettelagt turkalender

Friluftsliv tilrettelagt for utviklingshemmede (FTU) er et nasjonalt prosjekt i regi av Den Norske Turistforening (DNT). Prosjektet er et lavterskeltilbud som gjør det mulig for utviklingshemmede å oppleve glede og sosialt fellesskap i naturen. Deltakerne bruker en app (FTU-appen) som fungerer som en tilrettelagt turkalender med tilhørende snakkeark som kan brukes av de utviklingshemmede selv og deres nærstående. DNTs turledere legger inn og oppdaterer informasjon om turene i en sentral kalender, og informasjonen blir tilgjengelig i appen. Dette gjør det enklere å få oversikt over turene som arrangeres av de lokale turistforeningene, og legger til rette for bedre kommunikasjon og aktiv medbestemmelse for de utviklingshemmede.

Kilde: Den Norske Turistforening

Tiltak mot mobbing

Alle barn og alle elever har rett til et trygt og godt læringsmiljø i barnehager og skoler som fremmer helse, trivsel og læring. Med «læringsmiljø» mener vi kulturelle, relasjonelle og fysiske forhold på skolen og i barnehagen som har betydning for barnas og elevenes læring, helse og trivsel.

For å sikre gode læringsmiljøer må kommuner, fylkeskommuner, barnehager og skoler jobbe systematisk for å bli bedre til å forebygge, avdekke og håndtere mobbing. De fleste av regjeringens tiltak mot mobbing har blitt evaluert i 2020. En samlerapport fra Utdanningsdirektoratet over tiltakene som har vært tilbudt gjennom noen år, er nå under arbeid i Kunnskapsdepartementet.

Partnerskap mot mobbing har et overordnet mål om at alle barn skal ha et godt barnehage-, fritids- og skolemiljø uten mobbing. Det er nylig vedtatt at partnerskapet skal fortsette i fire nye år, til 2025. Partnerskapet vil sette arbeidet mot alle former for mobbing på dagsorden og bidra til at barn og unge blir involvert i et helhetlig arbeid for inkluderende oppvekst- og læringsmiljø. De vil samarbeide med relevante aktører i lokalsamfunnet for å styrke og utvikle kompetanse og kapasitet til å motvirke mobbing.

Folkehøgskole

Mange foreldre til unge med utviklingshemming mener at opphold på folkehøgskole er bra for den unge. Folketrygden gir støtte til ekstrakostnader til et slikt opphold i ett år, med mulighet for forlengelse i enkelte tilfeller. Kommuner med innbyggere med utviklingshemming får tilskudd som skal gjøre dem i stand til å oppfylle kommunens plikt til å gi denne gruppen innbyggere et tilfredsstillende tilbud. Ungdom med utviklingshemming skal for eksempel få et tilpasset utdanningstilbud av kommunen. Noen unge med utviklingshemming vil ønske seg mer enn ett års opphold på folkehøgskole. Dersom hjemkommunen ikke har et bedre tilbud, vil støtte til videre skolegang ved en folkehøyskole være et godt alternativ.

Boks 5.7 Drop-In-metoden

Drop-In-metoden brukes for å skape forandring sammen med barn som står i fare for å utvikle en elevrolle som hindrer god psykisk helse, trivsel og læring (opplæringsloven § 9A-2). På grunn av sykdom eller funksjonsnedsettelse kan mange av dem trenge støtte til å utvikle en positiv elevrolle og finne sin plass i klassen etter endt sykehus- eller rehabiliteringsopphold. Drop-In-metoden passer for elever som kan reflektere over egen rolle og egne muligheter. Samordningen mellom spesialisthelsetjenesten, lærere, skoleledere og andre instanser i kommunen vil kunne lette elevens situasjon gjennom veiledning i hvordan de skal få til forandringer de ønsker seg i sin skolehverdag.

Kilde: www.dropinmetoden.no

Figur 6.1

6 Ivareta og inkludere pårørende

6.1 Regjeringens mål

Mange pårørende yter en stor innsats, og de står ofte i svært krevende omsorgssituasjoner over flere år. Pårørende er viktige, både for pasienten/brukeren og for samfunnet. Pårørende må anerkjennes og støttes slik at de kan hjelpe og støtte sine nære uten selv å bli utslitt.

Foreldre til barn med behov for sammensatte tjenester bruker ofte mye ressurser på å koordinere og administrere tjenester. Dette er ansvarsoppgaver som ofte faller på kvinner. Regjeringen ønsker å legge til rette for at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Stabile og omsorgsfulle familier gir trygge barn. Videre må foreldre få være foreldre og ikke slite seg ut på oppgaver som koordinering og administrering.

Pårørende skal få støtte, veiledning og avlastning ved behov. Videre skal pårørende ha mulighet for innflytelse på de tilbudene familien får, og det må tas høyde for at pårørende i et livsløpsperspektiv kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere. En god pårørendeomsorg handler også om at pårørende kan leve gode egne liv og at de kan kombinere pårørenderollen med utdanning, arbeid og/eller fritidsaktiviteter.

Gjennom Likeverdsreformen ønsker regjeringen å legge til rette for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal oppleve ivaretakelse og inkludering. Det betyr at pårørende skal oppleve

- medbestemmelse og mestring
- trygghet og tilhørighet
- reell likestilling
- tilgjengelighet og tilrettelegging

6.2 Gjennomførte og pågående tiltak

Regjeringen markerte oppstarten av arbeidet med Likeverdsreformen i august 2019. Det er iverksatt flere tiltak og utredninger som har betydning for Likeverdsreformen. Under omtales tiltak som er igangsatt, samt pågående satsinger og tiltak som er relevante for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal oppleve ivaretakelse og inkludering.

Avlastning

Mange pårørende opplever så store omsorgsoppgaver at det går ut over egen helse. For å klare å stå i en krevende situasjon og ivareta omsorgsoppgaver over tid er det helt nødvendig at pårørende får støtte og avlastning. Avlastning er viktig for å gi pårørende en mulighet til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelser. En norsk intervjuundersøkelse fra 2014 viste at avlastningstjenesten i kommunene ofte er preget av standardløsninger – som tradisjonelle institusjonstilbud.[1] Også innspill til pårørendestrategien viser at mange pårørende tilbys avlastning som ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den pårørendes eller familiens behov med hensyn til tidspunkt, omfang og form.

Smitteverntiltakene i forbindelse med koronapandemien har rammet mange barn og unge og deres familier. Som følge av dette har pårørendes belastninger økt. I den forbindelse er det i løpet av pandemien bevilget midler til blant annet aktivitets- og avlastningstilbud i regi av både kommuner og frivillige organisasjoner.

Skolefritidsordning (SFO)

Opplæringsloven pålegger kommunene å ha tilbud om SFO for elever på 1.–4. trinn, og for elever med særskilte behov på 1.–7. trinn. Noen kommuner har også opprettet SFO eller lignende tilbud for elever med særskilte behov på høyere trinn. I *Spørsmål til Skole-Norge* våren 2019 har om lag en tredjedel av kommunene, og i underkant av halvparten av fylkeskommunene som er spurt, oppgitt at de har et tilbud etter skoletid/skolefritidstilbud for elever med særskilte behov på 8.–10. trinn

[1] Jessen JT. Kommunale avlastningstilbud: fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? NOVA-rapport nr. 12/2014. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2014.

eller videregående. Hele 97 prosent oppgir at ordningen ikke er foreldrebetalt. Kommunen står fritt til å opprette tilbud på høyere trinn enn syvende trinn der det er hensiktsmessig, men slike tilbud er ikke regulert av opplæringsloven.

Gjennom Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* har regjeringen flere relevante tiltak. For det første ble det fra høsten 2020 innført en ordning med gratis SFO for barn med behov for særskilt tilrettelegging på 5.–7. trinn.

I *Tett på*-meldingen legger regjeringen til grunn at slike tilbud kun er aktuelle for ungdommer med store hjelpebehov. Det er vesentlig for kvaliteten på tjenestetilbudet at kommunen vurderer slike tilbud i sammenheng med sine forpliktelser ifølge helse- og omsorgstjenesteloven og andre lovverk knyttet til slike tjenester. Enkelte brukergrupper påpeker også at det er uklart om det er adgang for kommunen til å ta foreldrebetalt for SFO for elever med behov for særskilt tilrettelegging som får tilbud om SFO-lignende tjenester etter syvende trinn. Slike tilbud er ikke regulert av opplæringsloven. Kommunen må vurdere tilbudene i sammenheng med kommunens forpliktelser etter helse- og omsorgstjenesteloven.

Omsorgspenger og pleiepenger

Omsorgspenger gis til personer som har omsorg for barn under tolv år, og som må være borte fra arbeidet blant annet fordi barnet er sykt eller må følges til lege og lignende. Alle familier får minst 20 omsorgspengedager per år. Den som har omsorg for barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse som fører til markert høyere risiko for fravær fra arbeid, får i tillegg ti dager for barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Det er gitt en egen forskrift om hvilke sykdommer og funksjonshemminger som skal gi slik utvidet rett til omsorgspenger. Det vurderes hvorvidt det skal gjøres endringer i denne forskriften.

Pleiepenger gis til personer som har omsorg for barn under 18 år, og som må være borte fra arbeidet fordi barnet på grunn av sykdom, skade eller lyte har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie. Det kreves mer alvorlig sykdom for rett til pleiepenger enn for rett til omsorgspenger.

Det har skjedd en vesentlig styrking av pleiepengeordningen de siste årene. Pleiepenger er en langtidsytelse med små krav til opptjeningstid. Målgruppen er utvidet, slik at flere får rett til stønaden, og færre går inn og ut av den. Dette var vanlig frem til oktober 2017, da kriteriene for å motta pleiepenger var svært strenge. Det er ingen tidsbegrensninger for ytelsen, og dersom vilkårene er oppfylt, kan den gis inntil barnet fyller 18 år. Dersom barnet har en utviklingshemming, kan det i visse tilfeller gis stønad også etter at barnet er fylt 18 år. Reglene for gradering av ytelsen tar utgangspunkt i den tiden barnet har tilsyn av andre (for eksempel i barnehage eller skole), og tar videre hensyn til foreldre som har nattlig tilsyn eller er i beredskap mens barnet har tilsyn av andre. Dersom barnet dør i stønadsperioden, kan foreldrene få fortsatt rett til pleiepenger i en periode etter dette, slik at de skal få ro til å områ seg. For å ha rett til pleiepenger må man ha hatt inntekt i fire uker umiddelbart før fraværet fra arbeidet. Regjeringen arbeider med en utredning av ulike mulige ordninger for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning.

Hjelpestønad og grunnstønad

Hjelpestønad ytes til personer som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte har behov for særskilt tilsyn og pleie. Stønaden gis dersom det foreligger privat pleie. For at et barn skal kunne få hjelpestønad, må det ha omsorgs- og pleiebehov som friske barn i samme alder ikke har. Når den som mottar pleien er et barn, er det ofte foreldrene som yter pleien, og som forvalter hjelpestønaden på vegne av barnet. Det er imidlertid ikke nødvendig at det er foreldrene som gir den ekstra pleien. I noen tilfeller vil det foreligge rett til både hjelpestønad og kommunal omsorgsstønad. I slike tilfeller anvendes hjelpestønad først, og kommunen kan ta hensyn til hjelpestønaden ved tildeling og utmåling av omsorgsstønaden.

Grunnstønad ytes til personer som har nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Hvilke ekstrautgifter dette gjelder, fremgår av folketrygdloven. Det kan for eksempel være utgifter til drift av tekniske hjelpemidler, transport, hold av førerhund og fordyret kosthold.

Foreldrepermisjon

Regjeringen har allerede gjennomført viktige forbedringer for flerlingforeldre og for foreldre til premature barn.

Fra 1. juli 2018 ble foreldrepengeperioden kraftig utvidet for foreldre som får mer enn ett barn samtidig. For tvillingforeldre er perioden økt med 17 uker, altså ca. fire måneder, for foreldre

Boks 6.1 Digital barsel- og småbarnsgruppe

Cerebral Parese-foreningen (CP-foreningen) har startet en digital barsel- og småbarnsgruppe for foreldre til barn med cerebral parese (CP) i aldersgruppen 0–6 år. Dette er en foreldregruppe som ofte har et stort informasjonsbehov de første årene etter at barnets diagnose er stilt. Noen av barna kan tilhøre risikogrupper, og mange opplever å ikke få det tilbudet de vanligvis ville fått. Nedstengning av samfunnet rammer denne gruppen hardt, og mange kan oppleve økt isolasjon og ensomhet. For å motvirke dette ønsker CP-foreningen å gi foreldrene en arena hvor de både kan få informasjon og anledning til å finne hverandre og knytte nettverk med andre foreldre.

Prosjektet organiseres gjennom ukentlige digitale treff. Nettmøtene skal gi faglig input og inspirasjon ved at foreningen engasjerer gjesteforelesere og fagpersoner til å snakke om aktuelle tema. Foreningen skal også lage videoreportasjer som innslag i sendingen. Ikke minst skal prosjektet gi foreldrene et forum hvor de kan møte hverandre og utveksle erfaringer.

Prosjektet har fått støtte gjennom Stimuleringsprogrammet for helsefrivilligheten, som er et samarbeid mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Stiftelsen Dam.

Kilde: Stiftelsen Dam (Stimuleringsprogrammet for helsefrivilligheten)

som har valgt 100 prosent dekningsgrad. Foreldre som får tre eller flere barn samtidig, får doblet stønadsperioden. Dermed kan foreldrene være hjemme vesentlig lenger med foreldrepenger enn de kunne tidligere. Foreldrene kan også velge å bruke de ekstra ukene samtidig, slik at begge kan være hjemme med barna i en periode.

Fra 1. juli 2019 ble foreldrepengeperioden utvidet i tilfeller der barn blir født for tidlig. Hvis barnet blir født før uke 33 i svangerskapet, blir perioden utvidet med det antall uker som går fra faktisk fødselsdato til termindato. Disse ukene blir altså lagt til perioden. Dermed får foreldre og barn mer tid sammen. De premature barna er født så tidlig at mange av dem ved ett års alder vil være på et annet nivå enn ikke-premature barn når det gjelder utvikling. Dermed får de barna som er født for tidlig, mulighet til å nærme seg utviklingsnivået til andre ettåringer før foreldrepengeperioden er over og mange av dem starter i barnehage.

Familie- og likestillingspolitiske tiltak

Målet med tilskuddsordningen for familie- og likestillingspolitiske tiltak er å sikre drift, bidra til mangfold og skape høyere aktivitet blant frivillige organisasjoner som arbeider med familie- og likestillingspolitikk i Norge. Med «likestilling» menes i denne tilskuddsordningen likestilling mellom kjønnene.

Tilskuddsordningen skal legge til rette for at frivillige organisasjoner får anledning til å

- sette dagsordenen
- supplere og korrigere det offentliges familie- og likestillingspolitiske arbeid
- utvikle demokratiet
- skape deltakelse
- bidra til kunnskap og debatt

Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver

Tilskuddsordningen *Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver* har vært et av hovedtiltakene under Pårørendeprogrammet, som ble avsluttet i 2020, og videreføres som en del av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2021–2025). Tilskuddet skal bidra til å utvikle kommunale modeller for å bedre pårørendes situasjon og for å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. Det er stor bredde i prosjektene som mottar midler. Eksempler på prosjekter kan være utvikling av for eksempel kommunal pårørendestrategi, kommunalt pårørendesenter med lavterskeltiltak for pårørende, elektronisk samhandlingsverktøy for kommunikasjon med pårørende, samt pårørendekoordinatorrolle mv.

Pårørendestøtte

Kommunene har gjennom en egen pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven fått en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatte vedtak om til-

Boks 6.2 Kommunalt pårørendesenter i Fredrikstad

Fredrikstad kommune har utviklet et pårørendesenter gjennom et treårig prosjekt. Pårørendesenteret med tre ansatte er nå etablert som en del av den vanlige driften i kommunen. Senteret startet som et tilbud til pårørende innen psykisk helse og rus, men er nå utvidet til å omfatte alle pårørendegrupper. Sentrale aspekter ved modellen:

- Pårørendesenteret er et lavterskeltilbud til alle pårørendegrupper.
- Pårørendesenteret har kompetanse på helserett, veiledningskompetanse og erfaringskompetanse.
- Pårørendesenteret er plassert sentralt i byen og har både møtelokaler og skjermet plass til veiledningssamtaler.
- Pårørendesenteret tilbyr veiledningssamtaler til pårørende, treffpunkter og kurs- eller temakvelder.
- Pårørendesenteret har samarbeid med ulike aktører om treffpunkter samt kurs- og temakvelder (frivillige aktører, kommunale aktører og helseforetaket, statsforvalteren).
- Pårørendesenteret er pådriver for kompetanseheving og god praksis med hensyn til pårørendeinvolvering og støtte.
- Pårørendesenteret har forankring hos ledere på alle nivåer i helse- og velferdsseksjonen i kommunen.

Fredrikstad kommune rapporterer om at ansatte fra flere andre kommuner har besøkt pårørendesenteret og fått erfaringer med etablering og organisering.

Kilde: Fredrikstad kommune/Helsedirektoratet

tak.[2] Den nye bestemmelsen pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, opplæring og veiledning og omsorgsstønad. Bestemmelsen speiler den tilsvarende pliktbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven[3] og tydeliggjør pårørendes rettigheter i møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

6.3 Ytterligere innsats

Likeverdsreformen gjennomføres i perioden 2019–2023. Enkelte tiltak er derfor under utredning og vil bli rullet ut fortløpende i løpet av reformperioden. Under omtales tiltak som er i ferd med å bli ferdigstilt eller som peker ut en retning for det videre arbeidet med reformen, og som er relevante for å bidra til at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse skal oppleve ivaretakelse og inkludering.

Pårørende

I desember 2020 la regjeringen frem en samlet pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021–2025. Strategien omhandler pårørende i vid forstand og er uavhengig av pasient/brukers diagnose. Pårørendestrategien ser helhetlig på pårørendes situasjon og peker på utfordringer, behov og mulige løsninger for bedre å ivareta pårørende.

Pårørendestrategien har tre hovedmål:

1. å anerkjenne pårørende som en ressurs,
2. at alle pårørende skal kunne leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid, og
3. at ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre.

For å nå disse målene presenterer strategien seks innsatsområder med tilhørende tiltak. I planperioden vil det blant annet jobbes for tidlig identifisering og ivaretakelse av pårørende, for eksempel pårørende med krevende omsorgsoppgaver eller egne helseproblemer samt barn som er pårørende. Det vil jobbes med å forbedre informasjon, både nasjonalt og i kommunene. Det skal jobbes for forutsigbare og koordinerte tjenester og for at de pårørende skal få tilstrekkelig støtte og avlastning. Strategien peker videre på behovet for å se og ivareta hele familien når et familiemedlem får

[2] Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-2.

[3] Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 2-8.

alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. I tillegg er det behov for mer kunnskap og oppmerksomhet om pårørende, pårørendesamarbeid og pårørendemedvirkning.

Nasjonal pårørendeundersøkelse

I 2020 ga Helse- og omsorgsdepartementet Helsedirektoratet i oppdrag å bidra til arbeidet med å utvikle en nasjonal pårørendeundersøkelse. Undersøkelsen er utarbeidet av Opinion og gir et godt innblikk både i omfang og type pårørendeinnsats, pårørendes livskvalitet, innvirkning på arbeid og utdanning samt pårørendes møte med helse- og omsorgstjenesten. Undersøkelsen er basert på svar fra et representativt utvalg pårørende.[4] I tillegg til telefonintervjuer med 3000 pårørende har Opinion også gjennomført dybdeintervjuer med noen utvalgte målgrupper, deriblant pårørende til barn og unge med omfattende behov for tjenester og/eller sammensatte tjenester.

Undersøkelsen viser at det er pårørende til barn under 18 år og pårørende til partner/ektefelle som bruker mest tid på pårørendeomsorg. Det gjelder for eksempel pårørende til barn under 18 år generelt og pårørende til barn og unge med behov for sammensatte og/eller langvarige helsetjenester spesielt. Denne gruppen pårørende opplever mer stress og bekymring, og mer omfattende negativ påvirkning på forhold som egen helse, fritid og relasjoner på grunn av sin pårørendeinnsats.

Undersøkelsen gir verdifull informasjon om pårørendeinnsats og pårørende- og brukermedvirkning. Helse- og omsorgsdepartementet vil følge opp funn og anbefalinger i undersøkelsen. I tillegg har Helse- og omsorgsdepartementet, gjennom tildelingsbrev for 2021, gitt Helsedirektoratet i oppdrag å følge opp arbeidet med bruker- og pårørendeundersøkelser. Erfaringer fra arbeidet kan bidra til å styrke pårørende- og brukermedvirkningen ved å gjøre kommunene mer bevisst på hvordan de kan bruke undersøkelsene og styringsdata i det lokale forbedringsarbeidet.

Støtte til pårørende

Pårørendeprogrammet ble avsluttet i 2020, men som del av pårørendestrategien har regjeringen videreført satsingene i programmet for å fortsette å styrke kommunenes arbeid med å sikre pårørende med krevende omsorgsoppgaver støtte og avlastning. Helsedirektoratets pårørendeveileder ble publisert i 2017 som et tiltak innenfor Pårørendeprogrammet. Som del av pårørendestrategien vil regjeringen blant annet be Helsedirektoratet styrke implementeringen av pårørendeveilederen ytterligere.

Frivillig innsats er et viktig supplement til tjenestetilbudet. Bidragene fra frivillig sektor er mangfoldige. Eksempler på slik innsats innenfor helse- og omsorgsfeltet kan være besøksvenner, turgrupper, kulturelle aktiviteter, informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og omsorg ved livets slutt. Regjeringen vil videreføre og stimulere til økt samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner og frivillig sektor. Regjeringen vil blant annet få utredet hvordan samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten innen lindrende behandling og omsorg kan styrkes.

Fleksible avlastningsformer

Innspill til Pårørendestrategien og arbeidet med Likeverdsreformen viser at mange pårørende tilbys avlastning som ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den pårørendes eller familiens behov med hensyn til tidspunkt, omfang og form. Fleksibel avlastning handler om å gi pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid fri til å hente seg inn, ta ferie, besøke venner, ivareta personlige behov eller delta i arbeids- og samfunnslivet. Det er behov for mer fleksible kommunale avlastningstilbud som møter pårørendes behov med hensyn til tidspunkt, varighet og hvor tilbudet gis. Regjeringen har derfor opprettet en egen tilskuddsordning for utvikling av mer fleksible former for avlastning. Ordningen vil løpe i perioden 2021–2025.

Husvikar ved kortvarig sykdom

Hjelp og støtte til familier må være fleksibelt og tilpasset familien og den situasjonen den er i. Oppfølging kan i perioder også innebære praktisk støtte og hjelp. Det kan være behov for hjelp til alt fra handling og husvask til følge til fritidsaktiviteter. Regjeringen vil fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner, og blant annet utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov. Helse- og omsorgsdepartementet ga i 2020 Proba samfunnsanalyse i oppdrag å kartlegge husvikartjenester i kommunene. Helse- og omsorgsdepartementet vil følge opp og vurdere resultatene i undersøkelsen.

---

[4] Nasjonal pårørendeundersøkelse. Rapport 2021. Oslo: Opinion AS, 2021.

Samarbeidsavtaler

Når flere tjenester er involvert, bør tjenestene avklare hvem pårørende kan kontakte ved spørsmål. Regelmessig dialog mellom pårørende og en eller to faste kontaktpersoner er viktig for å avklare forventninger, sikre gjensidig informasjonsflyt, skape felles forståelse av brukers situasjon, og for å skape bedre tjenester og økt trygghet for bruker og pårørende. Som oppfølging av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, ønsker regjeringen å vurdere ulike modeller for samarbeidsavtaler med pårørende.

Kontaktfamilieordning

Det skal etableres en kontaktfamilieordning for gravide som skal føde et barn med en diagnose som er påvist i svangerskapet, og for gravide med foster hvor det er påvist en diagnose og hvor kvinnen er usikker på om hun vil søke om å avbryte svangerskapet. Det er gode erfaringer med en lignende ordning i Danmark for gravide som har fått påvist foster med Downs syndrom, og som er usikre på om de ønsker å avbryte svangerskapet.

Formålet med ordningen er å tilby foreldrene en samtale med andre foresatte med barn med samme diagnose. Kontaktfamilieordningen vil gjelde kvinner og par som har bestemt seg for å fortsette svangerskapet, og som ønsker å forberede seg på tiden etter fødselen, og for kvinner eller par som er usikre på om de vil søke om svangerskapsavbrudd eller ikke.

Det er totalt avsatt 30 millioner kroner til ordningen. 20 millioner kroner skal gå til de regionale helseforetakene, som skal iverksette tilbudet i tjenesten i samarbeid med aktuelle pasientorganisasjoner, mens 10 millioner kroner skal benyttes til en ny tilskuddsordning i Helsedirektoratet hvor pasientorganisasjoner kan søke om tilskudd for å etablere en kontaktfamilieordning for den aktuelle diagnosen.

Pårørendemedvirkning

Involvering av pårørende kan være av stor betydning både for pårørende selv og for brukeren. Regjeringen vil at pårørende skal tas på alvor i alle deler av behandlingskjeden. Pårørende skal oppleve å bli møtt som en viktig samarbeidspartner for bruker og helsepersonell. Pårørendes stemme skal bli hørt både på individnivå og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Pårørendes erfaringer kan innhentes på ulike måter, blant annet gjennom egne undersøkelser eller ved pårørenderåd eller -utvalg.

Tjenestene bør møte pårørende som en samarbeidspartner.[5] Pårørendemedvirkning er et av satsingsområdene i regjeringens pårørendestrategi. Helse- og omsorgsdepartementet har blant annet gitt By- og regionforskningsinstituttet NIBR i oppdrag å kartlegge samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten, både på system- og individnivå. NIBR har også sett på hvordan pårørende og ansatte i tjenestene opplever dette samarbeidet, og på hva som er virkningen av samarbeidet. Helse- og omsorgsdepartementet vil vurdere funnene i undersøkelsen og ta det med inn i det videre arbeidet på området.

[5] Helsedirektoratet – Temaside om brukermedvirkning: https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning.

Boks 6.3 ROM for påfyll – en møteplass for pårørende og ansatte i Nittedal kommune

Nittedal kommunes enhet for psykisk helse og rus og enhet for tilrettelagte tjenester arrangerer i samarbeid med Voksne for Barn (VfB) *ROM for påfyll*, et likeverdig dialogmøte mellom pårørende, berørte, foreldre og fagpersoner. Hvert møte har sitt tema og skal være et rom for erfaringsdeling, ny kunnskap, læring, påfyll og endring.

Formålet med *ROM for påfyll* er å kunne tilby best mulige tjenester og samarbeid med dem som påvirkes av en utfordrende livssituasjon. Hit kommer fagfolk som ønsker å lytte, dele erfaringer og lære. *ROM for påfyll* arrangeres 3–4 ganger i halvåret. *ROM for påfyll* er utviklet av Voksne for Barn, som har ansvar for all opplæring, kvalitetssikring og samarbeid med kommuner og helseforetak som driver *ROM for påfyll*.

ROM for påfyll er til for pårørende, berørte, foreldre og fagpersoner innenfor områdene psykisk helse og rus, samt tilrettelagte tjenester.

Kilde: Nittedal kommune

Figur 7.1

7 Plan for gjennomføring

Reformen omfatter en rekke ulike tiltak, fra juridiske endringer til kompetansehevende tiltak. Tiltakene er ikke begrenset til bare helse- og omsorgstjenester eller utdanningssektoren, men har som siktemål å bidra til gode og sammenhengende tjenester på tvers av sektorer og nivåer i det offentlige tjenesteapparatet. Målet er at vi på denne måten kan bidra til å sikre trygge overganger og at barn, unge og deres familier opplever kontinuitet i oppfølgingen gjennom ulike livsfaser.

Tidsplan

Arbeidet med Likeverdsreformen startet i 2019, og ved oppstarten ble det uttalt at tiltak i reformen skal ferdigstilles og presenteres på ulike tidspunkt. Noen tiltak er ferdigstilt, flere er vi i gang med, mens andre er vi i ferd med å starte opp. Enkelte tiltak er relativt enkle å iverksette, mens andre trenger tid til utredning eller implementering. Å iverksette nye arbeidsmetoder eller endre holdninger er langsiktig arbeid. Reformperioden settes derfor til fem år, frem til og med 2023 (2019–2023).

Regjeringen vil komme tilbake med status og gjennomføring av reformen i de enkelte års budsjetter, og det tas forbehold om at enkelttiltak først vil kunne gjennomføres når det er budsjettmessig dekning.

Gjennomføring

Ansvaret for å utvikle tjenestene i tråd med reformen ligger hos kommunene, fylkeskommunene og de regionale helseforetakene. Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Kulturdepartementet og Kunnskapsdepartementet har ansvar for at nasjonale rammebetingelser, som lovverk og finansieringsordninger, understøtter den ønskede utviklingen.

For å bistå tjenestene lokalt med å forberede og gjennomføre reformen vil de regionale helseforetakene og departementenes underliggende etater få en særlig rolle i oppfølgingen av meldingen i tråd med deres roller og ansvarsområder, i samarbeid med statlige og regionale aktører. For å understøtte det tverrsektorielle oppfølgingsarbeidet vil departementene gi felles og samordnede oppdrag til direktoratene. Videre legges det til grunn at bruker- og pårørendeorganisasjonene trekkes inn i arbeidet.

Det eksisterer allerede en rekke samarbeid som samordner tjenester rettet mot barn og unge. For å sikre samordning og helhetlig oppfølging vil det i det videre arbeidet vurderes om oppfølgingen av Likeverdsreformen bør inkluderes og samordnes med andre arbeider, som 0–24-samarbeidet eller oppfølging av strategiplanen *Et samfunn for alle*.

Forankring lokalt

En viktig suksessfaktor, uavhengig av virkemiddel, er at reformen forankres administrativt, politisk og i planverk både i kommunene, i fylkeskommunene og i helseforetakene. Likeverdsreformen skal bidra til å sette utfordringene familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse møter, på dagsordenen i kommunenes og helseforetakenes ordinære planarbeid. Målet er å sikre langsiktig og helhetlig planlegging av lokalsamfunn og omgivelser samt dimensjonering og kvalitetsutvikling av tjenestene til barn og unge og deres familier.

Reformen legger opp til endringsprosesser med bruker- og pårørendemedvirkning, og regjeringen tilrår at tjenestene lokalt involverer bruker- og pårørendeorganisasjonene i disse prosessene. God involvering av brukere og pårørende innebærer at en involverer organisasjonene tidlig i prosessen, slik at deres erfaringer, synspunkt og perspektiver kan bidra til å skape best mulig vilkår for gode tjenester, forbedringsprosesser og kvalitetsforbedring. Dette bør ikke være en sporadisk øvelse, men noe som settes i system. Alle kommuner og fylkeskommuner skal etter kommuneloven § 5-12 opprette råd for personer med funksjonsnedsettelse, og kommunene bør involvere rådene

aktivt i alle relevante saker. Avtaler mellom tjenestene og bruker- og pårørendeorganisasjonene kan også være et alternativ som bidrar til å sikre kontinuitet over tid.

Å bidra til et mer inkluderende samfunn for alle handler om å tilpasse samfunnet slik at alle kan delta som likestilte borgere. Å sørge for at samfunnet gir rom for mangfold, krever at en trekker på alle gode krefter i samfunnet og ikke avgrenser seg til å tenke innenfor avgrensede sektorer. Regjeringen vil oppfordre kommunene, fylkeskommunene og statlige etater til å trekke inn sivilsamfunnet i planlegging av tjenester.

Økonomiske og administrative konsekvenser

Figur 8.1

8 Økonomiske og administrative konsekvenser

Likeverdsreformen gir retning og rammer for utvikling av tjenester rettet mot familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester.

Det er en gjennomgående forutsetning at gjennomføringen av reformen skal skje innenfor de til enhver tid gjeldende rammer for kommuner, helseforetak, departementene (Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Kulturdepartementet og Kunnskapsdepartementet) og departementenes underliggende etater.

Nye tiltak vil kunne komme til i perioden dersom ny kunnskap og utvikling tilsier det. Eventuelle behov for endringer eller omdisponeringer som følge av dette vil bli behandlet i ordinære budsjettprosesser. Eventuelle forslag til bevilgningsøkninger på departementets budsjettområde vil fremmes i den ordinære budsjettprosessen.

Helse- og omsorgsdepartementet

t i l r å r :

Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 26. mars 2021 om Likeverdsreformen blir sendt Stortinget.

Bestilling av publikasjoner

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
www.publikasjoner.dep.no
Telefon: 22 24 00 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på
www.regjeringen.no

Omslags- og kapittelillustrasjoner:
Gjerholm

Trykk: Departementenes sikkerhets- og
serviceorganisasjon – 03/2021