



LØVEMAMMAENE

Skriftlig innspill til Likestillings- og mangfoldsutvalget fra Løvemammaene

Innledning:

For Løvemammaene er mestring og livsglede essensielt. Det er utrolig viktig at familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonsvariasjoner skal kunne leve som andre familier. Det er ingen som spør en mor eller en far til et friskt barn om de har ansvar for barnet og kan ta valg for barnet sitt, men med en gang et barn er/blir sykt/funksjonshemmet så kommer kommunen inn i bildet og sier at de har ansvaret for hvordan tjenester gis og utføres, og hvordan familien skal leve livet sitt. Familier med barn med kronisk sykdom/funksjonsvariasjon må ha rett til å leve livet på sine premisser - ikke kommunens eller det offentlige forøvrig! For da begrenses muligheten til å kunne leve frie, selvstendige og godt levde liv, mens passivitet, begrensninger, isolasjon og diskrimineringen får fortsette.

Vi lever i et samfunn som gjør stadige medisinske fremskritt, og dermed reddes flere og flere barn. Men oppfølgingen etter fødsel er, som Riksrevisjonen også slår fast, altfor dårlig. Satt på spissen: Vi kan ikke fortsette å redde barn, når tiltak og tjenester etter fødsel ikke stiler behovene eller hva man faktisk har krav på.

Minoritetsperspektivet:

Innvandrerfamilier med barn og unge som har kronisk sykdom/funksjonsvariasjon blir dobbeltminoriteter. Det offentlige utnytter språkbarrierer og kulturforskjeller. Vi ser også en tydelig tendens til systematisk rasisme i kommunene! Gjennom Løvemammaenes hjelpetjeneste bistår vi et høyt antall innvandrerfamilier og gjennomgående for disse er manglende informasjon fra det offentlige, manglende bruk av tolk, ingen eller svært lite hjelp og tjenester sammenlignet med etnisk norske familier i lignende situasjon, dårlig behandling og nedlatende holdninger. Det er derfor viktig å ha minoritetsperspektivet med i alt utvalgsarbeid.

Noen av mange tiltak for mestring og livskvalitet:

BPA

En BPA-ordning som ikke inkluderer helsehjelp, kan heller ikke kalles et likestillingsverktøy!

Mange mottakere av BPA har medisinske behov som fint kan ivaretas gjennom BPA. Vi mener at BPA skal inkludere alle, også de med medisinske tilstander, både de som kan ivaretas av ufaglærte og de som i noen tilfeller krever fagpersonell. Flere barnefamilier som har behov for langvarige helsetjenester inn mot barn med kronisk

sykdom/funksjonsvariasjon opplever at kommunene bruker

hjemmesykepleie eller institusjonsbolig som eneste valgmulighet.

Begrunnelsen som gis er oftest at kommunene mener det er behov for fagutdannet helsepersonell og/eller at det er det beste for familien. I flere kommuner er det faktisk lagt opp til at hjemmesykepleie er eneste måten å kunne motta helsehjelp i hjemmet på, mens barnebolig og barnevern brukes som trussel dersom man ikke takker ja til eller klager på det man får av tilbud. Det at det er behov eller at kommuner mener det er behov for helsepersonell brukes også som grunnlag for å gi avslag på BPA.

Helt uavhengig av om det er behov for helsepersonell eller ikke, så er det ikke til å komme fra at det er nødvendig med spesialtilpassede tjenester for barn med kompliserte/sammensatte behov. Barn er ikke små voksne som man kan presse inn i et system som i utgangspunktet er laget for voksne og eldre mennesker. Barn tåler ikke stadig utskifting av personell slik det er i hjemmetjenesten. Barn trenger forutsigbarhet, trygge og godt trente voksne som kjenner barnet og kan tolke barnets signaler. Og nettopp derfor er BPA er flott ordning for barn og unge, både med og uten behov for såkalt helsehjelp.

BPA kan heller ikke kalles et likestillingsverktøy om det ikke blir lovfestet at man kan ha BPA på alle arenaer i livet. Her mener vi barnehage, skole og SFO, samt i avlastningsboliger og på spesialskoler.

Ledsagerbevis

Ledsagerbevis må bli en lovfestet rettighet for alle barn, uansett alder.

En aldersgrense på ledsagerbevis er diskriminerende!

Ledsagerbevis utløser helt nødvendig tilrettelegging for barn og unge med både synlige og usynlige funksjonsvariasjoner – som muliggjør deltagelse på mest mulig lik linje som «funksjonsfriske» barn og unge.

Det er en forholdsvis enkel sak å løse uten de store budsjettmessige konsekvenser, om i det hele tatt noen.

ASK

Symbolspråk (ASK) må inn i språkloven og anerkjennes som et minoritetsspråk. Dette er en pågående sak i Kulturdepartementet etter at Løvemammaene ble hørt på Stortinget i mars 2021, og følgende anmodning fikk flertall: «*Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en sak om symbolspråk, der det foreslås hvordan retten til symbolspråk kan innlemmes i språkloven*». Løvemammaene er også en av flere organisasjoner som har lagt stor vekt på at ASK-paragrafen ikke bare må beholdes i ny Opplæringslov, men styrkes. Uten et tydelig lovverk risikerer ASK-barna å gå gjennom utdanningsløpet uten de samme mulighetene som andre barn. Dette handler altså om likestilling. Vi har i dag anslagsvis 7500 barn i Norge som har symbolspråk som sin kommunikasjonsform, det være seg i form av, bildekort og språkbok i bokform, på iPad eller talestyrt PC. Skal vi medregne alle over 18 år som bruker ASK, pårørende, venner og kjente omfatter ASK langt flere enn 7500. For å sette det litt i perspektiv er kvensk anerkjent i den norske språkloven som minoritetsspråk med sine ca. 2000 kvensktalende.

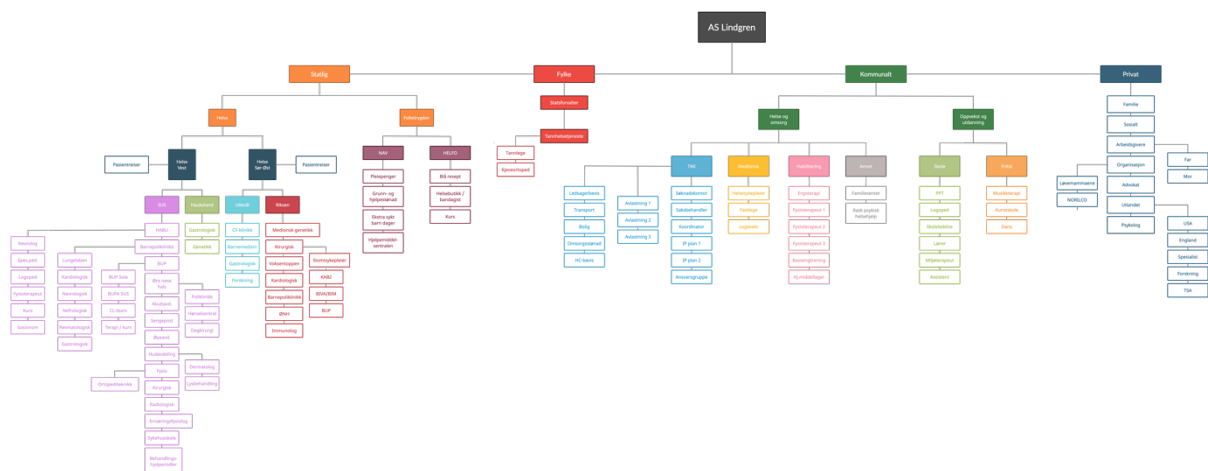
Å anerkjenne ASK som minoritetsspråk i lovverket vil sikre alle med store verbale kommunikasjonsutfordringer og non-verbale mennesker retten til et språk. Språk og kommunikasjon er en forutsetning for å kunne lære, utvikle seg og uttrykke behov, samt delta i utdanningsløp, sosialt og i samfunnet forøvrig. Noen eksempler på hvorfor det er tvingende nødvendig å sikre retten til et språk er at dersom man bruker talestyrt PC får man i dag ikke lære engelsk på skolen, fordi man ikke har rett på engelsk språkbok fra NAV til den talestyrte PCen - med mindre skolen legger godviljen til og betaler fra egen lomme. Hvordan skal Kari Nordmann med CP og talestyrt PC kunne bli utenriksminister uten å lære engelsk på skolen? Det er dessverre også slik at barn og unge med kronisk sykdom/funksjonsvariasjon har en høyere risiko for å bli utsatt for mobbing, hatefulle ytringer, vold og seksuelle overgrep. Hvordan skal de kunne gi beskjed om slike grusomme hendelser uten et språk? Uten mulighet til å uttrykke seg er faren stor for at disse barna går under radaren og dermed utsettes for handlinger som kan få alvorlige konsekvenser for resten av livet. Barn uten verbalt språk blir dessuten også diskriminert av politiet som henlegger saker fordi de ikke har kompetanse på avhør av barn som kommuniserer på andre måter enn med verbalt språk, noe som svekker barnas rettsikkerhet.

Språk er så uhyre viktig for oss mennesker for å kunne leve frie og likestilte liv. På grunn av dagens manglende rettigheter i lovverket blir barna kasteballer i systemet og forblir språkløse i lang tid, og i verste fall for alltid, med mindre de har ressurssterke nok foreldre som orker å kjempe. Derfor oppfordrer vi utvalget på det sterkeste til å ta dette med i det videre arbeidet.

Barnekoordinator:

1. august 2022 skal barnekoordinator være på plass i alle landets kommuner. Det høres flott ut og med brukermedvirkning, riktig organisering og kompetanse, og ikke minst nok midler, vil dette kunne bli en god ordning for medlemsfamiliene våre.

Slik koordinatorordningen er i dag er det ofte stillinger oppå allerede 100% stillinger som fysioterapeut, helsesykepleier o.l. og tiden eller ressursene strekker ikke til for å kunne gi familiene reell og god hjelp. Det finnes heller ikke en formell kursing/utdanning de kan ta som inkluderer hvordan å ivareta en familie i krise, søsken som pårørende, svært medisinsk komplekse barn m.m., og de digitale verktøyene man trenger for å koordinere en families behov og sikre tverrfaglig/tverrsektoriell samhandling eksisterer ikke. Teknologien som trengs er rett og slett ikke på plass enda, som f.eks. tverrsektoriell kalenderfunksjon, journalsystemer som snakker sammen o.l. Sånn sett er barnekoordinator en anelse prematur i utgangspunktet, men mye kan gjøres likevel, som f.eks. god opplæring og kursing, og egne hele barnekoordinatorstillinger som gir mer tid til å hjelpe den enkelte familie. Det er viktig at barnekoordinator har kunnskap på familier i krise og familier med stor totalbelastning, og hva som vil være avhjulpende tiltak for familiene. Familier som har barn og unge med omfattende hjelpe- og omsorgsbehov vil som oftest ha et stort tverrfaglig hjelpeapparat å forholde seg til, herunder mange ulike avdelinger og mennesker innenfor en og samme instans (se illustrasjon). Per i dag er det oftest foreldrene selv som utfører koordineringen og samhandlingen disse imellom, og det er høy arbeidsbelastning som mange foreldre beskriver som en fulltidsstilling i seg selv. Det viktigste en barnekoordinator kan gjøre er å redusere denne arbeidsbyrden for foreldrene gjennom å etablere kontaktpunkt med andre instanser, samkjøre avtaler, informere om rettigheter, kartlegge behov, hjelpe med søknader og klager m.m.



Barnepalliasjonsteam

Grunnmuren innen barnepalliasjon i Norge må på plass først! Gjennom å bevilge storparten av midler (30 mill.) til barnehospice, såkalte supplerende tilbud, har Norge har begynt i feil rekkefølge. Vi kan ikke bygge «supplerende tilbud», når det ikke er noe å supplere til. I dag har nemlig ikke helseforetakene (med sine 7,5 mill. i tildelte midler totalt som igjen skal fordeler på 4 helseforetak) nok midler eller ressurser til å opprette og/eller drifte barnepalliasjonsteam. Tilstanden i norsk barnepalliasjon er derfor kritisk og barna diskrimineres! Hospice treffer dessuten kun et ekstremt snevert geografisk felt når man fordeler antall barn som dør per år i Norge og som «passer inn» under barnepalliasjon. Det blir et svært lavt antall barn og unge som får benytte seg av tilbudet, mens de aller fleste ikke får noen ting fordi det ikke er barnepalliasjonsteam på plass i hele landet. For flesteparten vil det være helt umulig å frakte barna sine fra andre steder i landet til et hospice. Tilbudene innen barnepalliasjon må først og fremst på plass der barna er - der de har sin familie og venner, barnehage/skole, øvrig nærmiljø og trygge omsorgspersoner - og deretter kan man supplere.

Sorgdiskriminering

Pleiepenger etter barns død må innebære likebehandling.

Per i dag er det slik at dersom man har mottatt pleiepenger i mer enn 3 år før barnet dør, så vil man få pleiepenger i 3 måneder etter barnets død. Men dersom man har mottatt pleiepenger i mindre enn 3 år før barnet dør, vil man kun få pleiepenger i 6 uker etter døden inntreffer. Det er ikke forskjell på sorgen over å miste et barn! Det er like sjelsettende, gjennomgripende og grusomt for alle foreldre. Alle foreldre fortjener tid til å sørge. 3 måneder er ikke lange tiden å sørge på i utgangspunktet, og da kan vi ikke akseptere sorgdiskriminering på toppen. Et minimum må derfor være at alle foreldre på pleiepenger kan beholde disse i 3 måneder etter at de mister barnet sitt. Da har de hvertfall én ting mindre å bekymre seg over og forholde seg til i den vanskelige tiden etterpå.

Søskenperspektiv

Søsken som pårørende ble anerkjent i lovverket i 2018, men likevel fulgte det ikke med noen økonomiske midler.

Vi vet at det er tilfeldig hvordan søsken fanges opp i systemet, f.eks. oppgir kun 14% av kommuner i en studie at det rutinemessig gis tilbud til søsken som pårørende. Dette er alt for lavt!

Forskning viser at søsken er prisgitt foreldre som har overskudd både til å se behovet, til å finne ut hvor et tilbud gis, og til å ta kontakt med dette stedet. Forskning viser også at søsken som pårørende til syke/funksjonsvarierte barn har en større risiko for psykiske

helseplager. Dette må tas på alvor. Psykiske lidelser og vansker er et stadig økende og urovekkende problem i samfunnet.

Samtidig må vi påpeke at søsken ofte utvikler en sterk empati, er utrolig omsorgsfulle, åpne, inkluderende og tålmodige, og at dette er en kjemperessurs vi må ta vare på. Det må øremerkede midler til for å etablere og utvikle gode tilbud for søsken som pårørende i kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Institusjonalisering

Løvemammaene blir stadig kontaktet av foreldre, politikere og ansatte i avlastningsboliger rundt omkring i landet. De er rystet at vi er på vei baklengs inn i fremtiden. Vi ser en skremmende trend hvor stadig flere kommuner bygger monsteravlastinger mot ansatte, foreldre, Helsedirektoratets veileder og brukerorganisasjoner sin anbefaling. Det gjøres for å spare penger, ved å ta fra de mest sårbare. Løvemammaene jobber iherdig for å skrote planene til kommuner som har slike, og for å fremme bedre og mer gjennomtenkte løsninger, som faktisk har barnas beste som utgangspunkt. For hvilket samfunn får vi om pengene skal være viktigere enn alt annet? Vi kan ikke godta et samfunn hvor kommunens lommebok er det beste argumentet kommunen har for å samlokalisere. Argumentet om at en skal samle fagkompetanse på et sted høres fint og fornuftig ut, men det er ikke slik at for å samle kompetanse i 2022, så må alt være i et og samme bygg. Det finnes flere gode og enkle måter å samle/utvikle kompetanse på. I tillegg vil vi presisere at de mest komplekse barna trenger en helt egen kompetanse der de ansatte kjenner barna godt. Det er barn som kommuniserer med lyder, gråt og blikk, og som kan ha anfall ved at det eneste som er synlig bare er at munnviken endrer seg litt. Disse barna trenger et fåtall godt trente omsorgspersoner i sin hverdag. Og for at foreldrene skal tørre å la barna sine bo under kommunalt tilsyn, må avlastningen føles trygg. Det er en generell frykt at våre barn skal dø under kommunalt tilsyn grunnet manglende kompetanse eller kutt i bemanning. De sykeste, mest medisinsk komplekse, sjeldne og funksjonshemmede barna som har svært omfattende behov og fungerer langt dårligere enn alle blir ofte hardest rammet når slike monsteravlastninger bygges.

Løsningene er å stoppe planene om monsteravlastningsboliger i alle kommuner! Bygg heller flere små avlastningsboliger fordelt i hele kommunen, slik at familier får et godt tilbud i nærmiljøet sitt. Det vil også spare foreldre i den ene kanten i kommunen fra å måtte kjøre 30-45 min. for å levere diverse store, tunge hjelpemidler til hvert avlastningsopphold helt på den andre kanten i kommunen, for det kalles faktisk belastning – ikke avlastning.

Sørge for å øke kompetansen på barn i palliasjon gjennom å opprette et kommunalt barnepalliativt team som kan jobbe bredt inn mot de ulike avlastningsenhetene for å sikre alle barna i palliasjon et godt tilbud gjennom hele livsløpet.

Familiene fortjener tilbud som fremmer likestilling, livskvalitet og som gir reell avlastning.

Fosterdiagnostikk og kontaktfamilieordning

Vi ønsker å kommentere Løvemammaenes synspunkter i det vi bare må anerkjenner at er et vanskelig felt, nemlig de betente sakene om abortlovens paragraf 2c, fosterdiagnostikk, og det seneste året kontaktfamilieordningen.

Disse tre sakene har en del fellestrekk, og det vi først og fremst synes er synd er det tilnærmet ensidige Downs syndrom-fokuset som vi ofte har sett når disse sakene diskuteres. Det finnes utallige diagnoser og tilstander innen dette feltet som også berammes når disse sakene kommer opp, men som svært ofte drukner i Downs-perspektivet og argumenter mot et sorteringssamfunn. Det er faktisk slik at noen av disse sykdommene/tilstandene er av en såpass alvorlighetsgrad at både foreldre og fosteret faktisk er tjent med å oppdage det så tidlig som mulig for å kunne gjennomføre svangerskapsavbrudd. Hverken mangfold eller livets rett vil kunne veie opp for de enorme konsekvensene det ville hatt å bære frem (ulidelige smerter, svært tidlig død, traumer m.m.). Mange av våre medlemmer har hatt behov for å benytte seg av dette tilbudet (både fostervannsprøve, tidlig ultralyd, NIPT, svangerskapsavbrudd og PDG), f.eks. der foreldre er bærere av svært alvorlig sykdom, eller der de tidligere har fått barn med alvorlige progredierende lidelser som barnet dør tidlig av, og foreldrene skal ha flere barn i ettertid.

Løvemammaene er for åpenhet, annerledeshet og mangfold, og vi mener kunnskap er makt. Vi er et stort fellesskap for familier som har barn og unge med alskens sykdommer og funksjonsvariasjoner, og mange finner støtte, trøst, mot og hjelp i oss. Vi ser derfor verdien av å møte andre i lignende situasjon. Men kontaktfamilieordningen har vi hatt problemer med å støtte. Å gi foreldre ansvaret gjennom en offentlig godkjent rådgivningstjeneste for å formidle livet med ulike diagnoser (som har utallige variasjoner, prognoser og utfall) overfor vordende foreldre er uetisk og uforsvarlig - både overfor kontaktfamilie og mottakerne. På bakgrunn av dette vil vi på det sterkeste fraråde utvalget å vurdere eller anbefale en slik organisering/ordning.

*Med vennlig hilsen
Løvemammaene*