
Fra: ase.dahl@nordea.no [mailto:ase.dahl@nordea.no]

Sendt: 6. mai 2013 23:27

Til: Postmottak BLD

Emne: HØRING - levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming - fra Ups & Downs Nedre Romerike

Ups & Downs Nedre Romerike er en forening for foreldre til barn og ungdom med Downs Syndrom. Vi har mottatt høringsnotatet til uttalelse.

Vi ønsker å komme med tre innspill til høringen:

- ♦ **Foreldrebetaling i SFO etter 4. trinn.** Her praktiseres det svært ulikt fra kommune til kommune. Noen tilbyr gratis SFO etter 4. trinn mens andre kommuner opererer med full betaling også etter 4. trinn. Dette oppleves av mange som meget urettferdig/diskriminerende og for mange familier er det en stor ekstra økonomisk belastning i tillegg til andre belastninger. Barn med Downs syndrom kan ikke være hjemme alene etter skoletid slik funksjonsfriske barn kan, så det er derfor ikke et valg familien har. Vi ber om at det kommer en nasjonal løsning på dette, slik at det blir gratis og likt i alle kommuner.
Her kan nevnes at BPA (brukerstyrt personlig assistent) er gratis for dem som får dette innvilget.
- ♦ **Pengene bør følge barnet.** Mange skoler og barnehager får tilskudd når et barn med spesielle behov begynner, men dessverre ser vi ofte at de ressursene som blir tildelt blir brukt på vikarer og andre aktiviteter. Vi mener tilskuddet må følge barnet og ikke skolen eller barnehagen. Vi foreldre kan få følelsen av at våre ressurskrevende barn beslaglegger ressurser for læring til andre barn. Rektorer er noen ganger mindre villige til å ta inn og tilrettelegge for barn med spesielle behov. Dersom pengene hadde fulgt barnet så øker motivasjonen til å ha våre barn i ordinær skole med tilpasset opplæring.
- ♦ **Bolig.** I mange kommuner er det ikke budsjettetert med eller tilrettelagt for gode boligløsninger når barna blir voksne. Dette er for de fleste en tung og tidkrevende prosess som vi foreldre burde vært spart for. Vi er redde for at barn til såkalte ressursvake foreldre faller igjennom og får dårlige løsninger.

Dette er tre områder som vi er engasjert i og som vi håper det kan tas hensyn til i fremtidige løsninger for levekårene for mennesker med utviklingshemming.

Ta gjerne kontakt dersom dere trenger eller ønsker mer informasjon.

Med Vennlig Hilsen

Ups & Downs Nedre Romerike



Åse Dahl
leder