

Innspill fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 16.04.2020

Spørsmål 1: Har det skjedd endringer tilbudet i de tjenestene dere kjenner best som følge av covid-19 pandemien (for eksempel på bakgrunn av omdisponering, karantenebestemmelser, stengte barnehager / skoler eller pålegg om at det ikke skal gjennomføres fysiske møter eller konsultasjoner)?

FFO har opplevd endringer i tilbudet til funksjonshemmede og kronisk syke barn som følge av covid-19-pandemien. Dette relaterer seg primært til barnehage- og skolesektoren, habiliteringstjenesten, kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten. Flere av utfordringene barn og unge møter, påvirker tydelig situasjonen til hele familien (spesielt arbeidssituasjonen). Vi vil under påpeke utfordringene vi har sett på de ovennevnte feltene. Dette er gjort i samarbeid med våre medlemsorganisasjoner.

Barnehage- og skolesektoren:

- Barnehage- og skoletilbud har variert mellom skoler og kommuner. Dette har vært belastende og lite forutberegnelig for familiene.
- Store forskjeller mellom de forskjellige kompetanseavdelingene.
- Det har vært uklart hvilke grupper som har vært omfattet av «elever med særskilte behov» som skal ha et barnehage- og skoletilbud.
- Foreldre forteller om mangel på faglig opplegg og lange dager med iPad og TV.
- Kronisk syke foreldre (spesielt eneforsørgende) melder om stor belastning og byrde ved å være hjemme med barn. Klarer ikke ivareta barnet/barna uten assistanse eller et skoletilbud, men har falt utenfor kriteriene for å få et skoletilbud ettersom barnet ikke er sykt og foresatt ikke er i samfunnskritisk jobb.
- Vi har fått tilbakemeldinger fra bekymrede foreldre som melder at det har vært uklarheter rundt hva tilretteleggingen skal inneholde.
- Ungdommer som sliter og som til vanlig følges opp av skolehelsetjenesten, har det ekstra vanskelig. Foreldre er fortvilet.
- FFO Trøndelag meldte i februar om at barn med store funksjonsnedsettelse (utviklingshemmede, autister m.m.) fikk et tilbud. Det viste seg i ettertid at flere og flere av elevene kom tilbake til skolene igjen da det ble for krevende å ha disse hjemme, spesielt når pårørende har hjemmekontor.
- Det er meldt inn bekymringer om at barn som bruker ASK ikke får et godt nok skoletilbud.
- CP-foreningen har fått inn tilfeller med elever i videregående som ikke får assistanse hjemme, men som vanligvis har assistanse på skolen. Dette betyr at foresatte må være assistent, som igjen medfører at foresatte ikke kan gå på jobb.
- Koronasituasjonen har vært en positiv opplevelse for mange barn og unge med ME, som får bedre mulighet til å ta vare på sin fysiske helse fordi de må være i ro. I tillegg får de mindre press på seg fra skoler og venner om å delta på ting de gjerne skulle ha deltatt på, men som de er for dårlige til.
- Mange er usikre og redde med tanke på barnehage- og skoleåpning. FFO har hatt en sak der foreldre holdt barnet hjemme før tiltakene ble satt i gang 12. mars. Skolen truet med å anmelde foreldrene om barnet ikke kom på skolen. Her er det helt sentralt at skolene får

tildelt tydelige og detaljerte retningslinjer for hvem som kan holdes hjemme og ha krav på hjemmeundervisning når skolene åpner igjen. Tilsvarende gjelder barnehagen.

- Vi har fått inn et tilfelle der det ene barnet er kronisk sykt og det andre barnet er friskt. Familien tør ikke å sende det friske barnet i barnehagen med tanke på smittefare. Begge foreldre har jobber som ikke lar seg forene med hjemmekontor. Det betyr at en av disse må ta ulønnet permisjon for å være hjemme om kommunen ikke stiller opp. Det burde etableres konkrete retningslinjer til kommunene på dette.

Kommunale helse- og omsorgstjenester

- Har fått flere henvendelser om at avlastning er stoppet eller kraftig redusert. Dette sliter ut foreldre.
- De som trenger flere timer med assistent som avlastning på grunn av bl.a. hjemmekontor, får ikke dette.
- Noen foreldre har fått tilbud om døgnavlastning, men har da måttet gi avkall på å se barna sine (besøksforbud)
- DPS'er og andre tilbud til psykisk syke stengt ned
- Adgangskontroll i boliger for utviklingshemmede (regner dem som institusjoner i stedet for private boliger (som de er). Dette er feil.
- Flere private botilbud har stengt sine tilbud.
- Pårørende har måttet overta omsorg for voksne utviklingshemmede/funksjonshemmede barn. Dette medfører en vesentlig økt belastning.
- Økt bekymring i botilbud med tanke på mange ansatte og økt smitte.
- Tilbudet til barn med store hjelpebehov skal opprettholdes, men det er uklart hva de definerer som store hjelpebehov og også hvem som definerer det.
- Noen har mistet støttekontakt.

Spesialisthelsetjenesten

- Kontroller, behandling, oppfølging og planlagte kirurgiske inngrep har frem til i dag i relativt stort omfang blitt utsatt. Foreningen for hjertesyke barn påpeker imidlertid at utsettelse av kontroller har skjedd etter nøye medisinske vurderinger.
- Vi er bekymret for hvor stort etterslepet blir og hvordan dette skal innhentes på en god og kvalitetssikker måte. Utsettelsene frykter vi også vil få konsekvenser for den helhetlige og tverrfaglige oppfølgingen/utredningen som mange er avhengig av og hvor det er lagt et løp over tid. Positivt at helseministeren i dag oppfordret sykehusene til å gjennomføre behandling i størst mulig grad.

Habilitering

- **Foreningen for hjertesyke barn:** Barn og unge med medfødt hjertefeil har tilbud om habiliteringsopphold av flere ukers varighet, blant annet på Geilomo barnesykehus (de har også tilbud om behandling og habilitering til barn med astma, allergi og eksem). Slike opphold er av stor betydning for det enkelte barn/ungdom og bidrar positivt til blant annet utvikling av mestringsfølelse og fysisk aktivitet. Dette tilbudet er nå midlertidig stoppet.
- **Fra CP-foreningen:** Habiliteringstjenesten i Vestfold ser fortsatt noen barn ved poliklinisk oppmøte. De forsøker å opprettholde forsvarlig drift ved å gjennomføre planlagte konsultasjoner, både tverrfaglige og en-/flerfaglige som telefonkonsultasjoner, samt som telemedisinske konsultasjoner ved bruk av `Skype for Business` med foreldre og/eller lokale fagfolk og andre aktuelle samarbeidspartnere til våre barn og deres familier.
- Nå som beskjeden er at man skal over i normal drift etter hvert, så er det viktig å kunne ha rom for å prioritere barn med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Det kan fort bli et

spørsmål om ressurser i habiliteringstjenesten som fra før er underbemannet i forhold til oppgavene de skal dekke.

Spørsmål 2: Har det skjedd endringer i tilbudet i tjenestene fordi barn/familie selv avbestiller eller ikke møter?

- Mange har meldt til oss at de ikke tør møte til timer av redsel for smitte, eller at de tror de ikke skal møte (myndighetenes informasjon har vært at man ikke skal oppsøke helsevesenet/leger hvis det ikke er alvorlig). Det går ut over behandling og oppfølging.
- Noen tenker også at de ikke skal belaste helsetjenesten, og tar ikke kontakt selv om de burde det /ved lettere slag for eksempel).
- Ellers har vi lite henvendelser på dette feltet.

Spørsmål 3: Har det oppstått nye behov som følge av covid-19?

På generell basis kan vi ikke se at det har oppstått nye behov, men problemer med gjennomføring av allerede eksisterende behov/rettigheter. Dette kan igjen ha medført behov for økte ressurser i ulike sektorer, blant annet skole.

- Hjemmeskole krever mer behov for spesialundervisning og assistanse. CP-foreningen har her snakket med en mor som ikke kan være i jobb fordi barnet må følges opp under undervisning. Hun sier at «nå er jeg ikke bare mor og assistent, jeg har også blitt barnets spesialpedagog».

Oppsummert har funksjonshemmede og kronisk syke barn og unge ikke blitt prioritert tilstrekkelig fordi man har vært opptatt av å ta hånd om smittede og forhindre smittespredning. Dette har store ringvirkninger for pårørende. Det er på tide å trappe opp tiltak for denne gruppen. For familiene kan ekstra ressurser i form av assistanse og avlastning, samt mer oppfølging av undervisning. Foreldre til unge over 18 år burde ha mulighet til å få dekket fravær fra jobb (omsorgspenger), ref likestillingsombudet. En problemstilling fremover vil være rettigheter/ordninger for foreldre og barn som fortsatt må skjerme seg når samfunnet åpner opp igjen. Vil de kunne holde barna hjemme fra skolen, hva er vilkårene for dette, og hvilke rettigheter har foreldre og voksne som selv fortsatt er i risikozonen mht jobb, permisjon, økonomiske ordninger? Dette er viktig at koordineringsgruppen ser videre på sammen, samarbeid mellom skolesektoren, kommunale helse- og omsorgstjenester og Nav.

FFO noterer seg at det skal gis statusrapport hver 14. dag til barne- og familieministeren. Vi vil dermed benytte anledningen avslutningsvis til å si at vi ønsker mulighet til å komme med tilsvarende tilbakemeldinger senere i løpet ettersom situasjonen endrer seg kontinuerlig.