



## STORTINGET

# Innst. 570 S

(2020–2021)

Innstilling til Stortinget  
fra helse- og omsorgskomiteen

Meld. St. 25 (2020–2021)

---

### Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Likeverdsreformen – et samfunn med bruk for alle

---

Til Stortinget

## 1. Sammendrag

### 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 regjeringen 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.

Stortingsmeldingen er fremmet 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.

Reformen gjelder for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, og som vil ha behov for langvarige og sammensat-

te 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.

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.

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

Likeverdsreformen skal handle om de grunnleggende livshendelsene i barns og barnefamiliers liv. Et barns liv er preget av en rekke forhåndsdefinerte over-

ganger, 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

## 1.2 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 regjeringen allerede godt i gang med, mens andre er i ferd med å bli startet opp.

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. 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.

## 1.3 Sammenhengende og gode tjenester

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.

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

## 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

## 1.4 Sjef i eget liv

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.

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 funksjons-

nedsettelse, skal være sjef i eget liv. Å være sjef i eget liv innebærer:

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

### ***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

### **1.5 En meningsfull hverdag**

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.

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 velferdspolitikkk 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

### ***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

### **1.6 Ivareta og inkludere pårørende**

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 ivaretagelse og inkludering. Det betyr at pårørende skal oppleve:

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

### ***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

### 1.7 Plan for gjennomføring

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.

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.

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 avgrensede seg til å tenke innenfor avgrensede sektorer. Regjeringen vil oppfordre kommunene, fylkeskommunene og statlige etater til å trekke inn sivilsamfunnet i planlegging av tjenester.

## 2. Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tore Hagebakken, Ingvild Kjerkol, Hege Haukeland Liadal, Tuva Moflag og Tellef Inge Mørland, fra Høyre, Erlend Larsen, Mari Holm Lønseth, Sveinung Stensland og Camilla Strandskog, fra Fremskrittspartiet, Kari Kjønås Kjos og Morten Stordalen, fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, fra Sosialistisk Venstreparti, Nicholas Wilkinson, fra Venstre, Carl-Erik Grimstad, og fra Kristelig Folkeparti, lederen Geir Jørgen Bekkevold, viser til at regjeringen gjennom Likeverdsreformen vil rette oppmerksomheten mot tilbudet til barn og barnefamilier som har behov for sammensatte tjenester, slik at de kan oppleve trygghet og forutsigbarhet. Målet er at disse skal kunne motta sammenhengende og gode tjenester, være sjef i eget liv, ha en meningsfull hverdag og oppleve ivaretagelse og inkludering som pårørende. Komiteen merker seg at følgende verdier er lagt til grunn for reformen: Medbestemmelsen og mestring, åpenhet og kunnskap, trygghet og tilhørighet, reell likestilling, tilgjengelighet og tilrettelegging. Komiteen deler ønsket om et samfunn hvor det er bruk for alle, og der alle barn og unge gis anerkjennelse og får delta. Komiteen viser til at mange familier som har barn med funksjonsnedsettelse opplever stigmatisering og fordommer, og ikke får nok hjelp og må selv bruke mye

tid for å samordne hjelpetilbudet og finne fram i systemet. Komiteen viser også til at familier som venter barn med funksjonsnedsettelse ofte er engstelige for om de vil få nok hjelp og avlastning fra det offentlige. Dette er uholdbart, og komiteen ser derfor fram til en reform som kan endre på denne situasjonen, og som sikrer at samfunnet stiller opp for de familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse.

Komiteen viser til at utfordringsbildet er godt beskrevet i meldingens kapittel 2, og at overgangssituasjoner er generelt kritiske for barn og unge med behov for sammensatte tjenester. Komiteen støtter målsettingen om å gi alle barn og barnefamilier den hjelpen og avlastningen de har behov for, uten stigmatisering eller fordommer, og at alle kan oppleve å få verdige, trygge og sammenhengende tjenester. Komiteen merker seg at tiltakene ikke er begrenset til helse- og omsorgssektoren eller utdanningssektoren, men har som mål å bidra til gode og sammenhengende tjenester på tvers av sektorer og nivåer i det offentlige tjenesteapparatet. Komiteen merker seg at Likeverdsreformen skal gjennomføres i perioden 2019 til 2023, og at det i den fremlagte meldingen vises til både gjennomførte, pågående og nye tiltak.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, vil sikre like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse for alle, og mener at Likeverdsreformen er et steg i riktig retning. Flertallet er kjent med at familier som har eller venter barn med behov for sammensatte tjenester, ofte opplever at samfunnet ikke i tilstrekkelig grad stiller opp. Gjennom Nasjonal pårørendeundersøkelse beskriver mange hvordan de møter flere utfordringer, om den arbeids- og tidkrevende delen av å være foreldre til et barn med behov for sammensatte tjenester og hva det å forholde seg til flere deler av det offentlige tjenesteapparatet betyr. Flertallet peker på at formålet med Likeverdsreformen er å bidra til å gjøre hverdagen enklere for disse barna og familiene, gjennom at tjenestene bedre koordinerer tilbudet seg imellom, ved å bidra til at alle får være sjef i eget liv, gjennom å skape en meningsfull hverdag for alle mennesker, samt ved å ivareta og inkludere de pårørende.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti er opptatt av at kommunene må styrkes for best mulig å ivareta sitt sørge-for-ansvar, og for å tilrettelegge slik at barn og unge med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom tilbys likeverdige tjenester uavhengig av hvor de bor. Disse medlemmer viser til at Arbeiderpartiets, Senterpartiets og Sosialistisk

Venstrepartis alternative statsbudsjetter prioriterer kommunerammer som sikrer forutsigbar kommuneøkonomi. Disse medlemmer vil understreke at dette muliggjør at kommunene i enda større grad kan sikre barn og unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom retten til å leve frie og selvstendige liv.

Disse medlemmer viser til at flere offentlige utredninger og rapporter de siste årene har synliggjort på behovet for en likeverdsreform for barn og unge og deres familier. Disse medlemmer viser til blant annet til NOU 2016:17 På lik linje, Nordalutvalgets rapport: Inkluderende fellesskap for barn unge, og NOU 2018:16 Det viktigste først. Disse medlemmer viser til at for barn og unge med funksjonsnedsettelser er det en særlig utfordring knyttet til umyndiggjøring og manglende brukermedvirkning. Disse medlemmer viser til at familier med barn med sammensatte behov og bruk for koordinerte tjenester, ofte selv må navigere i et system på tvers av kommunale tjenesteområder, og opplever å ikke føle seg involvert og sett. Mange opplever også å få ulikt tilbud avhengig av hvor de bor. Mange pårørende etterlyser bedre systemer for pårørendemedvirkning. Disse medlemmer mener at en av velferdsstatens viktigste oppgaver er å gi trygghet og gode tjenester for dem med aller størst behov. Skal vi klare å utvikle et samfunn der det er bruk for alle, og hvor alle sikres lik tilgang til sine rettigheter og plikter, personlig utvikling deltakelse og livsutfoldelse for alle, trengs det både en samfunnsreform og en tjenestereform som neppe vil være over etter denne meldingens virkeområde – frem til 2023. Dette er et område som hele velferdstjenesten må prioritere og utvikle kontinuerlig. Disse medlemmer viser til at reformen ikke bare handler om helsetjenester, en også om andre velferdstjenester og behov, slik som utdanning, bolig, arbeid og aktivitet, like muligheter til deltakelse i sosiale aktiviteter og rett til grunnleggende helsetjenester. Disse medlemmer merker seg at Likeverdsreformen ifølge regjeringen skal gi 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. Disse medlemmer viser til at regjeringen i meldingen skriver at arbeidet med Likeverdsreformen startet i august 2019 og omfatter en rette tiltak som ferdigstilles og presenteres på ulike tidspunkt. Disse medlemmer merker seg at meldingen presenterer gjennomførte og pågående tiltak og satsinger, samt forslag til nye tiltak. Regjeringen skriver at noen av tiltakene har et mer langsiktig perspektiv og et mål om å bli gjennomført i løpet av planperioden frem til 2023. Disse medlemmer merker seg at regjeringen skriver at omprioritering og eventuelt økte bevilgninger til tiltak i

denne reformen avhenger av behandling og prioritering i de årlige budsjettprosessene.

Disse medlemmer mener at Likeverdsreformen ikke følger opp forventningene. Meldingen har noen konkrete forslag som skal kunne bedre koordinering og samhandling i tjenestetilbudet. Men for det meste blir meldingen dominert av en oppramsing av igangsatte tiltak og strategier, planlagte tiltak og strategier og fremtidige tiltak og strategier. Det fremstår derfor utydelig hva som er den samlede reformen for dette området, og om reformen faktisk skal føre til en endring som folk vil merke, og hvor tid dette skal skje. Disse medlemmer mener at dette er beklagelig, siden dette området sårt hadde trengt en virksom reform, som faktisk førte til et løft for familier som har eller venter barn alvorlig sykdom, skade eller funksjonshemming. Disse medlemmer viser til at det er grunnleggende for å sikre familier med slike behov den støtte og oppfølging de trenger, at velferden i kommunene blir finansiert etter behov, og at kommuneøkonomien og lokal velferd faktisk prioriteres av stortingsflertallet.

Disse medlemmer merker seg at flere av høringsinnspillene, blant annet fra organisasjonen Unge funksjonshemmede, påpeker at stortingsmeldingen tilfører lite nytt. De er skuffa over at meldingen hovedsakelig er en oppramsing av pågående eller allerede gjennomførte tiltak. Selve testen på hvorvidt en likeverdsreform blir mer enn vakre ord ser en på hvorvidt regjeringen og stortingsflertallet er villig til å sette særlig kommunene økonomisk i stand til å levere på de forventninger som skapes.

Komiteens medlemmer fra Høyre, Venstre og Kristelig Folkeparti viser til at reformen omtaler flere nye forslag, blant annet de foreslåtte endringene i Prop. 100 L (2020–2021), som omhandler flere nye viktige tiltak på dette feltet, som barnekoordinator, plikt til samarbeid mellom tjenestene og lovregulering av individuell plan. Disse medlemmer viser videre til at utvalget som gjennomgår BPA-ordningen skal levere innstilling i løpet av året, samt at det foreslås å gjennomgå individuell plan (IP) for å sikre at dette tiltaket fungerer etter hensikten. Disse medlemmer peker også på at regjeringen la frem pårørendestrategi og handlingsplan i desember 2020, og at flere av tiltakene her vil bli iverksatt i tiden fremover.

### **Innsatsområde 1: Sammenhengende og gode tjenester**

Komiteen viser til at mange opplever at det er utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet og få hjelp fra rett instans. Komiteen merker seg at regjeringen vil legge til rette for sammenhengende og gode tjenester fra det offentlige, preget av medbestemmelse og mestring, åpenhet og kunnskap, og trygghet og

kontinuitet. Komiteen viser til at mange foreldre opplever at de selv må koordinere hjelpen til barna sine. Komiteen merker seg at for å understøtte kommunenes arbeid, har Helsedirektoratet utarbeidet «Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov». Helsedirektoratet arbeider også med en nasjonal veileder om kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Komiteen merker seg også at regjeringen vil vurdere tiltak som bidrar til å spre gode eksempler, arbeidsmetoder og verktøy, slik at tjenestene kan lære av hverandre. Komiteen viser også til innføring av 19 helsefelleskap mellom kommuner og helseforetak, jf. Meld. St. 7 (2019–2020). Habiliteringstjenesten for barn og unge er et sentralt helsetilbud til mange familier. Komiteen er bekymret over at det fortsatt er stor geografisk variasjon i rehabiliteringstilbudet som gis. Komiteen viser til NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom, og til at regjeringen jobber med forslagene og vil se dette i sammenheng med det videre arbeidet med Likeverdsreformen. Komiteen viser til Prop. 100 L (2020–2021) der det foreslås å lovfeste en barnekoordinatorordning, lovfestet rett til gjeldende koordinatorordning, å harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene, lovfeste en plikt for kommunen til å samordne tjenestetilbudet, utvide ordningen med lovpålagte samarbeidsavtaler og harmonisere reglene om individuell plan. Komiteen viser til sine merknader om disse lovendringene.

Komiteen ser positivt på regjeringens arbeid med «klart språk», fordi mange har vanskeligheter med å forstå informasjon fra det offentlige. Komiteen merker seg at regjeringen tar sikte på å legge fram en nasjonal plan for sjeldne diagnoser første halvår 2021, og at regjeringen har igangsatt arbeidet med ny strategi for økt digital deltakelse og kompetanse, kalt Digital hele livet. Komiteen mener det er stort behov for forenkling av dokumentasjonskrav, slik at foreldre slipper å bruke så mye tid, hvert år, på å dokumentere behovet. Komiteen viser til at gode boliger og et godt bomiljø er viktig, og at regjeringen i meldingen viser til Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024), der målet er at alle skal kunne skaffe og beholde en egnet bolig.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at unødvendig kompleksitet ofte trekkes frem av brukere og pårørende som en utfordring med sammensatte velferdstjenester. Flertallet viser til at det er et mål at barna og deres familier skal motta sammenhengende tjenester, og oppleve sømløse overganger. Flertallet peker på at regjeringen, for å sikre dette vil lovfeste en ny barnekoordina-

torordning, harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid, harmonisere reglene om individuell plan og vurdere om det fungerer etter formålet, samt forenkle dokumentasjonskrav. Flertallet vil videre peke på at riktig kompetanse på riktig sted er avgjørende for å sikre at tjenestetilbudet blir godt, og viser til at gjennom for eksempel Kompetanseløft 2025 og Mitt livs ABC gjøres det et viktig arbeid for å sikre god kompetanse i tjenesten. Flertallet viser videre til helsefelleskapene, og at regjeringen og KS er enige om at de skal ha et særlig fokus på fire grupper, og at en av disse er barn og unge.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at de respektive partier støtter forslagene i Prop. 100 L (2020–2021) om å lovfeste en barnekoordinatorordning, harmonisere og styrke lovbestemmelsene om samarbeid, gjennomgå reglene om individuell plan og forenkle dokumentasjonskrav. Disse medlemmer mener at en del av dagens utfordring henger sammen med at regjeringen ikke har fulgt opp Samhandlingsreformen som ble innført i 2012, som nettopp skulle sikre sømløse tjenester til innbyggere med sammensatte behov og koordinerte tjenester. Disse medlemmer vil fremheve skolehelsetjenesten og helsestasjonen som helt sentrale tilbud for å møte barn og unge med alvorlig sykdom, skade eller funksjonshemming, og at disse tjenestene blir finansiert og utviklet slik at gi et godt tilbud til disse familiene. Disse medlemmer vil også fremheve fastlegeordningen, som et nav for koordinerte tjenester til familier med spesielle behov. Disse medlemmer mener at det derfor er bekymringsfullt at fastlegeordningen i dag sliter stort med rekruttering og fremstår som en svært sårbar tjeneste. Disse medlemmer viser til NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Disse medlemmer merker seg at det i denne utredningen slås fast at det er sterk variasjon i kvalitet og innhold i tjenestetilbudet, og at dette har tett tilknytning til organiseringen av og samhandlingen mellom tjenestene. Lav kunnskap og kompetanse om autisme og tourette i tjenestene og hos ansatte fører også til manglende forståelse. Mange personer med autisme og tourette og deres pårørende opplever å ikke få de tjenester de har behov og krav på. Disse medlemmer mener at denne offentlige utredningen hadde fortjent en mer tydelig politisk oppfølging av de anbefalinger som utvalget fremmer, og forventer at regjeringen følger opp dette i det videre arbeidet.

Disse medlemmer viser til at habiliteringstjenestene for barn og ungdom er et sentralt helsetilbud til mange familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Disse

medlemmer viser til regjeringens Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019, der evalueringsrapporten viser at opptrappingsplanen ikke har virket etter intensjonen og at det er fremdeles et stort behov for å styrke disse tjenestene i kommunene.

Disse medlemmer viser til at regjeringen planlegger å fremme en ny strategi for økt digital deltakelse og kompetanse. Disse medlemmer viser til at offentlige tjenester i dag i økende grad blir digitalisert, og at det i dag forventes at man skal kunne den digitale delen for å benytte seg av disse tjenestene. Disse medlemmer viser til at det er estimert at rundt 800 000 nordmenn frykter å ha nedsatt samfunnsdeltakelse nettopp på grunn av digitalt utenforskap (SSB) og at mange som er avhengig av de digitale tjenestene har lav digital kompetanse. Disse medlemmer vil understreke at lav digital kompetanse hos familier med barn med spesielle behov, ikke må føre til at disse familiene ikke får den hjelpen de trenger og har behov for.

Disse medlemmer viser til at digitale henvendelser i økende grad også er utviklingen hos Nav, og viser i den forbindelse til representantforslag fra Senterpartiet (Dokument 8:154 S (2020–2021)) om at Navkontorene skal tilby faglig hjelp med minst samme åpningstider som kommunens rådhus. Disse medlemmer viser til at åpningstidene ved landets Nav-kontor er nå redusert til om lag fire timer per uke i gjennomsnitt. Disse medlemmer vil påpeke at lav tilgjengelighet til Nav-kontor kan forsterke problemer for familier med behov for sammenhengende og gode tjenester.

Disse medlemmer vil fremheve at det er stort behov for å forenkle reglene for dokumentasjonskrav, og at pårørende slipper å dokumentere behovet for hjelp hvert år, selv når barnet har en varig lidelse. Disse medlemmer forutsetter at regjeringen opplyser Stortinget på egnet måte om framdriften i dette arbeidet.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti ser det som positivt at habiliteringstjenestene skal gjennomgås for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene. Dette er viktig for brukere av BPA-ordningen, og andre ordninger. Det vil være klokt å ta utgangspunkt i de syv konkrete anbefalingene som fremkommer i evalueringen av rehabiliterings- og habiliteringsfeltet (KPMG, desember 2020). Dette medlem viser til representantforslag fra Sosialistisk Venstreparti om å sikre likeverdige og gode rehabiliteringstjenester i hele landet, jf. (Dokument 8:43 S (2020–2021), og Innst. 271 S (2020–2021).

## **Innsatsområde 2: Sjef i eget liv**

Komiteen viser til målet om å at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal være sjef i eget liv. Komiteen

merker seg at dette innebærer at familier skal oppleve mestring og muligheter, åpenhet og kunnskap, trygghet og tilhørighet og reell likestilling.

Komiteen merker seg at det er lagt frem en handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse. Komiteen viser til at Bufdir har fått i oppdrag å utarbeide en kampanje mot hatefulle ytringer rettet mot personer med funksjonsnedsettelse. Komiteen vil understreke betydningen av å støtte arbeidet som gjøres i regi av brukerorganisasjoner gjennom ulike tilskuddsordninger. Komiteen mener at Nav hjelpemiddelsentral er viktig og bidrar til likestilling og helhetlige løsninger, og vil understreke viktigheten av at alle barn og unge med behov får de hjelpemidler som trengs knyttet til praktiske utfordringer i hverdagen.

Komiteen merker seg at regjeringen gjennom Likeverdsreformen vil legge til rette for at barn og unge skal bli hørt i saker som angår dem. Komiteen viser til at Norge ratifiserte FNs barnekonvensjon i 1991 og gjorde konvensjonen til norsk lov gjennom menneskerettsloven. Komiteen mener det er behov for videre harmonisering og vurdering for hvordan barn og unges medbestemmelse og selvbestemmelse skal ivaretas. Komiteen er kjent med at forslag til ny barnelov, er lagt fram for Stortinget.

Komiteen merker seg at regjeringen har satt ned et utvalg som skal utrede hvordan vi kan sikre et samfunn som gir rom for mangfold og annerledeshet (mangfoldsutvalget). Komiteen merker seg også at Bufdir er i gang med å utvikle en modell for å øke kunnskapen om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Komiteen viser til at regjeringen har oppnevnt et offentlig utvalg som skal se nærmere på BPA-ordningen i sin helhet, og hvordan ordningen kan utformes som et likestillingsverktøy. Komiteen merker seg at regjeringen vil fremme en ny handlingsplan for universell utforming for perioden 2021 til 2025. Komiteen merker seg også at regjeringen våren 2021 vil legge fram en melding til Stortinget om menneskerettighetene til personer med utviklingshemming. Komiteen viser til at regjeringen vurderer 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, ikke opplever diskriminering og stigmatisering.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at det enkelte mennesket skal ha valgmuligheter og mulighet til medvirkning og medbestemmelse, og at dette er vesentlig for at den enkelte skal få tjenester tilpasset sitt behov. Flertallet viser til at regjeringen har lagt frem en handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse

med 85 tiltak, og at den følger opp anbefalingene fra CRPD-komiteen avgitt våren 2019. Flertallet viser videre til at planen er dynamisk, og at nye tiltak vil bli inkludert i handlingsplanperioden.

Flertallet peker på at koordinatorgarantien vil være viktig for å avlaste familiene, slik at foreldre kan bruke mer tid på å være foreldre, og mindre tid på administrasjon. Koordinatoren kan blant annet bidra til å finne frem i alle hjelpetilbud og hjelpe til med å skrive søknader. Flertallet viser til at forslaget også forenkler dokumentasjonskrav og skal bidra til mer fleksible former for avlastning. Flertallet peker på at regjeringen er i ferd med å etablere en kontaktfamilieordning for gravide som venter barn med en diagnose, slik at familiene i tillegg til medisinsk informasjon, kan få tilbud om å møte en familie i liknende situasjon.

Flertallet mener at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er et viktig verktøy for å gi mennesker med funksjonsnedsettelse mulighet til deltakelse i samfunnet på lik linje med andre. Flertallet viser til at det er nedsatt et offentlig utvalg som ser på BPA-ordningen, inkludert hvordan den kan utformes som et likestillingsverktøy og vurdere hvilke tiltak som kan iverksettes for å skape en bedre samordning mellom relevante tjenester. Flertallet viser til at dette arbeidet er forsinket på grunn av koronapandemien, men at utvalget skal levere sin innstilling i løpet av 2021.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at FN i 2006 vedtok en egen konvensjon for funksjonshemmede (CRPD) som stiller krav til hvordan land skal legge til rette for at også funksjonshemmede skal få oppfylt sine menneskerettigheter. Konvensjonen peker på at funksjonshemmede skal ha makt og styring i eget liv, med samme muligheter som andre til å ta egne valg. I 2013 forpliktet Norge seg til å følge CRPD. Likevel er ikke CRPD tatt inn i norsk lov.

Disse medlemmer viser til Sosialistisk Venstrepartis representantforslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven, jf. (Dokument 8:3 S (2020–2021), og Innst. 267 S (2020–2021). Stortinget stemte over forslag 1 som lød:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven.»

Komiteens medlemmer fra Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti merker seg at Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Miljøpartiet De Grønne og Rødt stemte for forslaget,

men at det ble stemt ned av regjeringspartiene og Fremskrittspartiet.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet viser til at Fremskrittspartiet under behandlingen av Dokument 8:3 S (2020–2021) fremmet følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen om å fremme en sak med nødvendige lovendringer som gjør at norsk lovgivning blir i tråd med FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD).»

Disse medlemmer viser til at fikk forslaget kun støtte fra Miljøpartiet De Grønne.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti støtter opp om målsettingen og kravet om at mennesker med funksjonsnedsettelse må inkluderes og kunne delta i samfunnet gjennom hele livsløpet. Disse medlemmer merker seg at regjeringen viser til flere framlagte handlingsplaner, strategier og kampanjer, og at det skal fremmes nye strategier og handlingsplaner, og settes ned nye utvalg (mangfoldsutvalget) som skal utrede hvordan vi kan sikre et samfunn som gir rom for mangold og annerledeshet.

Disse medlemmer etterlyser i større grad handling, og viser til at når regjeringspartiene og Fremskrittspartiet ikke en gang vil inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven, så er det uforståelig.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmet fra Sosialistisk Venstreparti, viser til at regjeringen har satt ned et utvalg som skal gjennomgå og foreslå forbedringer i BPA-ordningen. Flertallet viser til at dette arbeidet har blitt forsinket på grunn av koronapandemien, og mener det er naturlig å vente med endringer i ordningen til utvalgets anbefalinger og forslag foreligger. Flertallet viser til at regjeringen blant annet har 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.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti mener BPA skal være et frigjøringsverktøy som skal fremme full likestilling og deltakelse for funksjonshemmede.

Dette medlem merker seg at det i regjeringen Solbergs regjeringsplattform heter:

«Regjeringen vil definere BPA-ordningen som et likestillingsverktøy, og ikke en helseordning.»



Dette medlem mener dette er et klokt standpunkt, men mer er enn to år etter at erklæringen ble lagt fram har en fortsatt ikke tatt konsekvensen av dette.

### **Innsatsområde 3: En meningsfull hverdag**

Komiteen viser til at regjeringen gjennom Likeverdsreformen vil legge til rette for at familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, skal ha en meningsfull hverdag. Det betyr at de skal oppleve trygghet og tilhørighet, åpenhet og kunnskap, tilgjengelighet og tilrettelegging. Komiteen deler dette målet. Komiteen merker seg at regjeringen har fremmet strategien: Et samfunn for alle, om likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse. Komiteen merker seg at regjeringen viser til flere andre gjennomførte eller pågående tiltak. Komiteen ønsker å fremheve Empo TV, Norges første TV-kanal for mennesker med utviklingshemming, og TV BRA, en nett-TV-kanal av og for utviklingshemmede tilknyttet Media City Bergen. Slike kanaler er med å gi viktig informasjon, og bidra til åpenhet og kunnskap, i tillegg til opplæring og arbeidsplasser til personer med utviklingshemming.

Komiteen vil fremheve at tidlig innsats og en inkludere barnehage og skole er viktige innsatsområder. Komiteen merker seg at regjeringen i meldingen viser til Meld. St. 6 (2019–2020) Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO. Komiteen merker seg også at forslag til ny opplæringslov sendes på høring sommeren 2021, og regjeringen har lagt fram Fullføringsreformen, jf. (Meld. St. 21 (2020–2021)).

Komiteen viser til at regjeringen vil innføre en nasjonal rammeplan for SFO, som skal bidra til en inkluderende praksis.

Komiteen viser til at overgang til ordinært arbeidsliv eller tilrettelagt arbeid ofte kan være krevende for ungdom med funksjonsnedsettelse. Ofte opplever de at det ikke er noe arbeidstilbud til dem når de går ut av skolen. Komiteen registrerer at skolene etterlyser at Nav kommer tidligere inn i prosessen i forbindelse med overgangen fra skole til arbeid. Komiteen merker seg at regjeringen ønsker å utrede hvordan virkemiddelapparatet for Likeverdsreformens målgrupper kan utvikles når det gjelder overgangen fra skole til arbeid. Komiteen viser til at regjeringen i 2018 startet opp en «inkluderingsdugnad» med mål om at minst fem prosent av nyansatte i staten skulle være personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i cv-en. Komiteen vil løfte fram behovet for flere varig tilrettelagte arbeidsplasser (VTA), og vil minne om at Norge gjennom FNs konvensjon om mennesker med nedsatt funksjonsevne, er forpliktet til å trygge og fremme virkeliggjøringen av rett til arbeid for funksjonshemmede. Komiteen merker seg at regjeringen har mål om å styrke VTA-ord-

ningen og at utviklingshemmede skal være en prioritert gruppe ved inntak til VTA, og at VTA-plasser i ordinære bedrifter skal vektlegges. Komiteen vil fremheve frivillighetens rolle i det å skape deltakelse for alle, uansett bakgrunn, og merker seg at regjeringen i meldingen viser til Meld. St. 10 (2018–2019) Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivilligheitspolitikken.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Senterpartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, ønsker et samfunn der alle har like muligheter til å leve et meningsfylt liv, og til å delta på den måten de ønsker. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom skal kunne leve frie og selvstendige liv. Flertallet peker på at en meningsfull fritid er viktig for både fysisk og psykisk helse, og vil senke terskelen for deltakelse slik at alle har like muligheter for en aktiv og meningsfylt fritid. Flertallet viser til at regjeringen har satt i gang et prøveprosjekt med nasjonal fritidskortordning for å gi alle barn og unge muligheten til å delta i fritidsaktiviteter. Den pågående utprøvingen har som formål å kartlegge hvordan ordningen kan innrettes på en treffsikker og effektiv måte, og vil også gi mer kunnskap om hvordan supplerende arbeid for å bidra til at de gruppene som i mindre grad deltar i dag, som barn og unge med funksjonsnedsettelse, kan sikres deltakelse der de ønsker det i fremtiden.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at varig tilrettelagt arbeid (VTA) er et statlig arbeidsmarkedstiltak som gir arbeidstilbud i en skjermet virksomhet til personer som har problemer med å få arbeid innenfor det ordinære arbeidslivet.

Disse medlemmer mener at ungdom som trenger varig tilrettelagt arbeid ikke skal måtte vente på det etter endt utdanning. På denne bakgrunn fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide modeller som sørger for en sømløs overgang fra videregående skole til VTA (varig tilrettelagt arbeid) for ungdom som har behov for dette.»

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til at Senterpartiet har etterlyst en nasjonal oversikt over hvor mange som i dag venter på en VTA-plass, og behovet for nye VTA-plasser, jf. (Dokument 8:128 S (2018–2019)).

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at de respektive partier mener at det bør innføres regulert arbeidsinnvandring i Norge, og at

man må sikre politisk styring av arbeidslivsektoren. Disse medlemmer vil også ha strengere regulering i bruk av bemanningsbyråer som erstatter faste stillinger. Disse medlemmer mener at en sterkere styring av arbeidslivspolitikken vil gjøre det lettere å involvere flere i ordinært arbeidsliv i Norge, for å inkludere de som i dag faller utenfor. Disse medlemmer merker seg at regjeringen har satt mål at fem prosent av ansatte i staten skal være personer med nedsatt funksjonsevne eller har «hull i CV-en». Disse medlemmer merker seg at så langt har man ikke klart å nå denne målsettingen.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at regjeringens inkluderingsdugnad startet i 2018, og at resultatene måles årlig. Flertallet vil peke på at det er gjort flere grep for å sikre et mer helhetlig grep om arbeidet, blant annet gjennom handlingsplaner. Flertallet viser til at koronapandemien og smitteverntiltakene har gitt store endringer i arbeidsmarkedet, og at ledigheten har økt som følge av dette. Flertallet viser til at regjeringen i samarbeid med Fremskrittspartiet i 2021 legger opp til en betydelig satsing på arbeidsmarkedstiltak for å redusere ledighet og unngå at utsatte grupper skyves lenger unna arbeidsmarkedet, og at partene i arbeidslivet er involvert i inkluderingsdugnaden, blant annet gjennom samarbeidsprosjektet med Nav «Vi inkluderer!», som videreføres i 2021.

#### **Innsatsområde 4: Ivareta og inkludere pårørende**

Komiteen viser til målet om at alle pårørende skal oppleve medbestemmelse og tilhørighet, reell likestilling og tilgjengelighet og tilrettelegging. Komiteen vil understreke at mange pårørende yter stor innsats, og at de ofte står i krevende omsorgssituasjoner. Komiteen mener at arbeidet pårørende gjør må anerkjennes og respekteres, og at pårørende må få den hjelp og støtte som de trenger. Komiteen vil spesielt fremheve pårørendes sitt behov for avlastning. Komiteen merker seg at regjeringen vil opprette en egen tilskuddsordning for utvikling av mer fleksible former for avlastning. Komiteen viser også til at regjeringen vil utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov. Komiteen viser til at regjeringen i meldingen viser til flere andre gjennomførte og pågående tiltak for å forbedre pårørendes sin situasjon. Komiteen merker seg at regjeringen arbeider med en utredning av ulike mulige ordninger for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning. Komiteen viser til at det er lagt fram en samlet pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021–2025. Komiteen merker seg at Pårørendeprogrammet ble avsluttet i

2020, men at satsingene blir videreført som del av Pårørendestrategien. Komiteen merker seg også at regjeringen ønsker å vurdere ulike modeller for samarbeid med pårørende. 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. Komiteen er kjent med at det er gode erfaringer med liknende ordning i Danmark, og imøteser at dette innføres.

Komiteen viser til at mange pårørende yter en stor innsats, og ofte står i krevende omsorgssituasjoner over flere år, og at pårørende må anerkjennes og støttes slik at de kan hjelpe og støtte sine nære uten selv å bli utslitt. Komiteen peker på at smitteverntiltakene i forbindelse med koronapandemien har rammet mange barn og unge, og ofte også avlastningstilbudene deres pårørende har behov for. Som følge av dette har pårørendes belastninger økt. Komiteen viser til at det er bevilget midler til blant annet aktivitets- og avlastningstilbud i regi av både kommuner og frivillige organisasjoner.

Komiteen har merket seg at regjeringen ønsker å gjennomføre en utredning av ulike mulige ordninger som kan skape økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning, og at det er gjennomført viktige forbedringer i permisjons- og stønadsordningene for flerlingforeldre og foreldre til premature barn.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at regjeringen i desember 2020 la frem en samlet pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021–2025. Strategien omhandler pårørende i vid forstand og er uavhengig av pasient/brukers diagnose. Flertallet peker på at pårørendestrategien ser helhetlig på pårørendes situasjon og peker på utfordringer, behov og mulige løsninger for bedre å ivareta pårørende.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener det er et stort behov for en ny og moderne pårørendepolitikk i Norge. Det må sikres tydelig og forutsigbar støtte til pårørende som har omfattende omsorgsoppgaver. Særlig foreldre til barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonshemming opplever situasjonen som tilfeldig og urettferdig. Disse medlemmer mener at en ny pårørendepolitikk må kjennetegnes av synliggjøring, fleksibilitet, likestilling, veiledning, avlastning og verdsetting.

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til representantforslag fra Senterpartiet om en ny og

moderne pårørendepolitikk, jf. (Dokument 181 S (2018–2019)). I denne saken ble det fremmet flere forslag med mål om å sikre alle pårørende rett til avlastning, opplæring, fridager, veiledning og tiltak for å ta vare på egen helse. Senterpartiet fremmet også forslag om en styrking av omsorgsstøttnadsordningen, innføring av nasjonale retningslinjer for tildeling og utmåling av omsorgsstønad. I tillegg fremmet Senterpartiet forslag om en nasjonal opptrappingsplan for utbygging av dagaktivitetsplasser og korttidsopphold, for å sikre avlastning og trygghet for de pårørende.

Komiteen viser til forslaget om å etablere en kontaktordning for familier som venter barn som har en kjent sykdom/diagnose påvist i svangerskapet. Komiteen er glad for at det innføres en slik ordning, som man allerede har gode erfaringen med i Danmark. Komiteen har merket seg at dette er etterlyst av foreldre som venter barn med trisomier, og at det kan ha stor verdi å få snakke med og komme i kontakt med andre familier som er i samme situasjon. Komiteen vil understreke at dette tilbudet bør utformes i tett kontakt med foreldrenettverk og brukerorganisasjoner.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at det ved behandlingen av Prop. 1 S (2020–2021) ble bevilget 30 mill. kroner til kontaktfamilieordningen, og at midlene skal fordeles mellom et søkbart tilskudd for pasientorganisasjonene direkte, og mellom helseforetak og pasientorganisasjonene i samarbeid for å utforme ordningen på en god måte.

#### **Plan for gjennomføring, og økonomiske og administrative konsekvenser**

Komiteen merker seg at regjeringen i meldingen skriver at ansvaret for å utvikle tjenestene i tråd med reformen ligger hos kommunene, fylkeskommunene og de regionale helseforetakene. De ulike departementene har ansvar for at nasjonale rammebetingelser, som lovverk og finansieringsordninger, understøtter den ønskede utviklingen. Komiteen viser til at regjeringen vil komme tilbake med status og gjennomføring av reformen i de enkelte års budsjetter, og at det tas forbehold om at enkelttiltak først vil kunne gjennomføres når det er budsjettmessig dekning. Komiteen merker seg at det er en gjennomgående forutsetning at gjennomføringen av reformen skal skje innenfor de til enhver tid gjeldende rammer for kommuner, helseforetak, departement og departementenes underliggende etater. Eventuelle forslag til bevilgningsøkning vil fremmes i den ordinære budsjettprosessen.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Ven-

streparti merker seg organisasjonen Unge funksjonshemmede som sier seg svært skuffa over at regjeringen har valgt seg en såpass snever målgruppe for stortingsmeldingen. Målet med reformen er i stor grad å gjøre hverdagen enklere for familier som har eller venter barn med funksjonsnedsettinger. Dette er selvsagt svært viktig, men meldingen overser store deler av mangfoldet blant funksjonshemmede og kronisk syke. Særlig gjelder dette ungdom og unge voksne. Nesten 60 prosent av unge funksjonshemmede forteller at de ikke lever et meningsfullt liv, ifølge SSBs rapport «Unge med nedsatt funksjonsevne har dårligere livskvalitet» (2017).

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utrede og fremme sak for Stortinget med tiltak for å sikre at ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettinger og kronisk sykdom kan leve frie og selvstendige liv. Tiltakene bør dekke alle samfunnsområder, inkludert skole og høyere utdanning, ungdomshelse, arbeidsliv, og møtet med hjelpeapparatet. Brukerorganisasjonene skal involveres tett i arbeidet.»

Dette medlem deler synspunktene til organisasjonen Unge funksjonshemmede når den sier:

«Unge funksjonshemmede er særleg kritisk til at formålet til stortingsmeldinga er å sikre likeverd, og ikkje likestilling. For å kunne leve eit likeverdig liv, må ein vere likestilt og ha like moglegheiter til å delta i samfunnet.»

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse handler om like rettigheter, men at det også handler om like muligheter, om å få bidra i samfunnet og være den man er. Flertallet viser til at regjeringen følger opp handlingsplanen for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse, og at satsingsområdene i handlingsplanen og denne reformen henger tett sammen. Flertallet peker på at regjeringen har oppnevnt et mangfoldsutvalg, som blant annet skal kartlegge holdninger og utviklingstrekk i samfunnet, økonomi og teknologi som kan føre til et samfunn med mindre rom for mangfold og annerledeshet. Dette utvalget skal videre 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. Flertallet viser også til at flere av tiltakene i reformen vil kunne omfatte hele befolkningen – som for eksempel informasjonskampanjer for

å redusere stigma eller skape bevissthet om hatefulle ytringer.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti er bekymret for at funksjonshemmede og andre som har behov for omfattende og sammensatte tjenestetilbud får et kvalitativt og kvantitativt tjenestetilbud avhengig av kommuner, og internt mellom bydelene i de større byene. Det trengs et bedre kunnskapsgrunnlag om disse forskjellene, for å kartlegge omfang og årsaker i tilgang til rettigheter for funksjonshemmede. Det kan ikke være slik at vi har velferdsflyktninger, hvor hjelpetrengende må flytte for å få hjelpetiltakene de trenger.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, merker seg at særlig barn og familier med barn som har sammensatte behov må bruke svært mye tid på «å sloss» med hjelpeapparatet, og særlig kommunen. Et hjelpeapparat som de ofte føler som en motpart. Forvaltningen vektlegger i altfor liten grad at det er barna og familiene selv som sitter på den største spisskompetansen på deres eget liv. Familiene – som ellers har mer enn nok å streve med i sin hverdag – påføres en betydelig tilleggsbelastning ved å måtte bruke tid på å klage på urimelige vedtak. Vedtak som ofte blir omgjort gjennom klagebehandlingen. Det er en tilleggsbelastning at klagesaksbehandlingen hos statsforvalteren tar urimelig lang tid.

Flertallet fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for at saksbehandlingstiden hos statsforvalteren i klagesaker på helse-, sosial- og omsorgssektoren reduseres. Stortinget orienteres på egnet måte.»

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 25. mai 2021

**Geir Jørgen Bekkevold**

leder

**Kjersti Toppe**

ordfører

### 3. Forslag fra mindretall

**Forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:**

*Forslag 1*

Stortinget ber regjeringen utarbeide modeller som sørger for en sømløs overgang fra videregående skole til VTA (varig tilrettelagt arbeid) for ungdom som har behov for dette.

**Forslag fra Sosialistisk Venstreparti:**

*Forslag 2*

Stortinget ber regjeringen utrede og fremme sak for Stortinget med tiltak for å sikre at ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettinger og kronisk sykdom kan leve frie og selvstendige liv. Tiltakene bør dekke alle samfunnsområder, inkludert skole og høyere utdanning, ungdomshelse, arbeidsliv, og møtet med hjelpeapparatet. Brukerorganisasjonene skal involveres tett i arbeidet.

### 4. Komiteens tilråding

Komiteens tilråding I fremmes av medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til meldingen og rår Stortinget til å gjøre følgende

v e d t a k :

I

Stortinget ber regjeringen sørge for at saksbehandlingstiden hos statsforvalteren i klagesaker på helse-, sosial- og omsorgssektoren reduseres. Stortinget orienteres på egnet måte.

II

Meld. St. 25 (2020–2021) – om Likeverdsreformen – et samfunn med bruk for alle – vedlegges protokollen.