

Innspill til Regjeringens koordineringsgruppe for tilbudet til sårbare barn og unge under Covid19-pandemien

FFO vil innledningsvis vise til vår forrige innrapportering fra april, der vi synliggjør konsekvensene for «våre» barn og unge, det vil si barn og unge med funksjonshemning (syns-, hørsels- og bevegelsehemning), kronisk sykdom (ulike diagnoser og sykdommer), kognitive utfordringer (ADHD, Autisme, Tourettes mv), psykisk sykdom og utviklingshemning. Disse konsekvensene gjelder for en stor del fortsatt, og må følges med på videre. Vi vil også vise til Barneombudets rapport og innspill, som vi støtter, og som i stor grad overensstemmer med våre opplevelser av situasjonen.

Generelt vil vi si at utfordringene barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres pårørende har i den normale hverdagen med å få sine rettigheter og behov oppfylt, er blitt forsterket med Korona. Dette må det følges med på. I en krisesituasjon bør man ha en beredskap der de som trenger det mest ivaretas først. Vår opplevelse er at det motsatte skjedde. Når røyken nå begynner å legge seg, er det viktig at vi lærer av det som skjedde og har en beredskap på plass til neste gang det smeller. Det er ikke greit at rettigheter tilsidesettes uten individuelle vurderinger, at mye av tilbudet blir borte over natten og familier med store omsorgsoppgaver overlates til seg selv.

Vi vil i dette innspillet fokusere på spørsmål 1, om endringer i tilbudet (spørsmål 2 om avlysninger av timer mm har vi ikke god nok oversikt over til å gi innspill om).

Vi vil først orientere om det foreløpige resultatet av en undersøkelse vi har ute om konsekvensene av Covid 19 for mennesker med funksjonsnedsettelse, deretter sette fokus på to grupper som har vært og som vi fortsatt ser er spesielt utsatt; gruppen utviklingshemmede og gruppen med behov for særskilt tilrettelegging av skoletilbudet som spesialpedagogisk hjelp, spesialundervisning og særskilt språkopplæring. Når disse rammes, rammes også deres pårørende.

Vi har fått en del henvendelser til vårt Rettighetscenter om utfordringer disse gruppene står i, også nå når samfunnet i stor grad har åpnet opp. Vi er bekymret for de mer langsiktige konsekvensene av nedstengningen. Vi ser at rettigheter som er satt til side, ikke kommer på plass igjen selv om de nå burde det. Men først vil vi altså kort oppsummere det foreløpige resultatet av vår undersøkelse, som vi mener viser alvorlige konsekvenser som må følges opp raskt.

FFOs undersøkelse av konsekvenser av Covid 19

Vi spør i vår undersøkelse om opplevde konsekvenser i tilbud og tjenester, og har til nå fått 1393 svar. 258 har svart på vegne av noen de har omsorg for, og respondenter i alderen 0-18 år utgjør ca 17 prosent av totalen. Svarene fordeler seg jevnt ut over landet, og mellom ulike funksjonsnedsettelser (med noe overvekt av kroniske sykdommer – det har nok å gjøre med hvilke organisasjoner som var tidligst ute med å dele undersøkelsen, og vi tror dette vil bli jevnere etter hvert som flere svar kommer inn).

Det er i de fleste svarene vanskelig å skille de ulike aldersgruppene, og i hvor stor grad de gjelder barn/unge. Men under spørsmålet om hvilke tilbud og tjenester som har blitt kuttet eller redusert, sier 208 at de har opplevd en reduksjon av spesialundervisning og tilrettelagt undervisning. Det gjelder gruppen barn/unge direkte:

1	Personlig assistanse	99 (7.11 %)
2	Nødvendig hjelp til å bo i egen bolig	64 (4.59 %)
3	Tilrettelagt undervisning/ spesialundervisning	206 (14.79 %)
4	Tolketjenester	40 (2.87 %)
5	Hjelpemidler	147 (10.55 %)
6	Rehabiliteringstjenester	166 (11.92 %)
7	Terapi eller trening	542 (38.91 %)
8	Transport	158 (11.34 %)
9	Varig tilrettelagt arbeid og/ eller dagsentertilbud	129 (9.26 %)
10	Jeg har mottatt tjenester i samme omfang som tidligere	480 (34.46 %)
	<i>Responses</i>	1393

Sett opp mot at det er 258 som har svart på vegne av noen de har omsorg for (altså barn/unge), utgjør 208 en veldig høy prosent av denne gruppen. Det er alvorlig, og verdt å merke seg og følge med på videre. Her viser vi også til Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) sin undersøkelse som viser at 75 prosent av foreldrene sier deres barn ikke har fått den oppfølgingen de skal ha i perioden: <https://www.hbf.no/foreldresundersokelse/>

Vi ser også at en del har mistet personlig assistanse, hjelpemidler, rehabiliteringstjenester, transport – og svært mange har mistet tilbud om terapi og trening.

På spørsmål om de opplever å få tilbake tjenester de har mistet eller fått redusert under Covid-19 pandemien nå som samfunnet sakte åpnes opp igjen, sier hele 44 prosent at de ikke har fått det, eller at de ikke vet om de vil få det:

1	Ja	725 (56.51 %)
2	Nei	266 (20.73 %)
3	Vet ikke	292 (22.76 %)

Det er også mange som opplever å ha fått tilleggsvansker eller forverring av sykdom, og enda flere som ikke har oversikt over dette enda (til sammen halvparten av de som har svart):

1	Ja - midlertidig helse-/ funksjonstap	394 (31.34 %)
2	Ja - varig helse-/ funksjonstap	49 (3.9 %)
3	Nei	628 (49.96 %)
4	Vet ikke	186 (14.8 %)

Det er høye tall, som viser at åpningen ikke går godt nok, og fort nok. Det er viktig å få dette på plass fort, slik at disse gruppene ikke blir hengende enda lenger bak og mister enda mer. Det er imidlertid vanskelig å skille ut hvor mange av disse som er mellom 0-18 år.

For øvrig viser vår undersøkelse at hele 35 prosent av de som har svart ikke har fått informasjon om forebygging av Covid-19 og aktuelle smitteverntiltak i et tilgjengelig og egnet format. Det er alvorlig, og noe som må tas videre. Det er svært viktig (og en plikt myndighetene har) å få ut informasjon til alle grupper i en slik krise som vi har hatt.

Utviklingshemmede/skole

FFO har i perioden fått tilbakemeldinger om at utviklingshemmede utsettes for tvangsbehandling uten at dette er hjemlet i vedtak, tilfeldig behandling og at deres rettigheter settes til side. Det gjelder boliger og bofellesskap, avlastning, skole og VTA/dagtilbud (det siste gjelder for voksne). Vi ser at det skjer mye «gruppevurderinger/behandling» og ikke individuelle vurderinger – slik de skal ha. For eksempel ser vi at de automatisk regnes som risikogrupper fordi de er utviklingshemmet – uten at de har underliggende sykdommer. Eller at tiltak settes inn i hele boligen, selv om ikke alle (eller noen) er i risikosonen.

Dette understøttes av organisasjoner av og for utviklingshemmede vi har hatt kontakt med: Landsforeningen for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), Foreningen for Fragilt x-syndrom, Landsforeningen for Prader willis syndrom, CP-foreningen, Autismeforeningen i Norge og Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU).

Blant annet gjelder det mangel på skoletilbud, spesialundervisning, mulighet for å få være med på aktiviteter, nekter å kjøre personens bil, blir nektet å treffe andre som de bor samlokalisert med, nektet tjenester hvis de velger å få besøk av kjæreste, familie eller venner.

En god del av sakene vi får om utviklingshemmede gjelder skoleområdet. Vi har tatt dette direkte med Utdanningsdirektoratet, men vil også her si litt mer om fire av disse sakene, som eksempler på hva de utsettes for:

En av sakene gjelder en jente i 6. klasse som er utviklingshemmet i moderat grad. Hun har ingen sykdommer og er ikke i risikogrupper for Covid 19. Hun er tilknyttet en avdeling ved skolen for barn med særskilte behov. Med koronasituasjonen ble skolen inndelt i kohorter, og hennes avdeling ble en egen kohort. De ble de informert om smittetiltak, blant annet at de ansatte skulle ha på seg pleieruniform hele dagen, av typen som brukes på sykehjem/sykehus. De antok at dette gjaldt alle lærere/assistenter som hadde elevkontakt, men ble overrasket da de skjønnte at det kun gjaldt kohorten for elever med utviklingshemning.

Jenta har en-til-en undervisning, og hun følges dermed hele dagen av lærere/assistenter i pleieruniform. Det oppleves svært stigmatiserende og ubehagelig. Familien har vært i kontakt med kommunen (virksomhetsleder skole, rektor og kommunelege). De begrunner kravet med at disse barna er så sårbare at de ansatte må ha klær som kan vaskes på 60 grader - dette til tross for at ingen av barna er i noen definert risikogrupper (annet enn å være utviklingshemmede) og at FHI har uttalt at det ikke er nødvendig å vaske klær på 60 grader, så lenge man bruker vaskemiddel. Jenta og familien får i kommunikasjonen med kommunen en lei følelse av at dette vitner om en bekymringsverdig holdning til grupper av mennesker i samfunnet.

En annen sak gjelder en jente i 5. klasse med vedtak om spesialundervisning 20 timer i uka. Hun har ikke fått spesialundervisning siden 12 mars, og har nå fått beskjed om at hun ikke får dette ut 2020 - altså frem til jul! Dette begrunnes i smittevern, men foreldrene tror den egentlige grunnen er at skolen ønsker å bruke ressursene annerledes (til de andre elevene). Det er ikke grunnlag for å bruke argumentet om smittevernhensyn, verken nå eller til høsten, siden ingen vet hvordan situasjonen er da. Skolene har nå også åpnet opp i stor grad for normal undervisning – må også gjelde spesialundervisning.

Vi har også fått en sak om en jente med utviklingshemning 3. klasse, med behov for diverse hjelp og bistand. Hun går på vanlig skole, men har 100 prosent assistent samt spesialundervisning. Vanligvis er hun også full tid på Aks (aktivitetsskole), og har BPA 12 timer i uken. Etter korona har skolen ikke gitt noen form for assistentoppfølging, og foreldrene har måttet gjøre dette selv. Hun fikk til en viss grad et spesialtilpasset undervisningsopplegg, som foreldrene og BPA-assistentene fulgte opp. Skolen meldte tilbake at de utelukkende kunne prioritere barn som hadde to foreldre med samfunnskritiske jobber.

Etter påske fikk hun komme på skolen noen få timer (etter press fra foreldrene) men de hadde fortsatt ikke klart seg uten BPA. I forbindelse med skoleoppstart for 1.-4.klasse sendte skolen ut følgende informasjon: "*Når vi nå må ha elevene i mindre og faste grupper/kohorter for å sikre smittevern må vi bruke alle lærere på skolen til å være lærere for smågrupper. Da vil spesialundervisningen ikke bli slik den var før Koronatid. Elevene som har behov for spesialundervisning, vil i denne perioden få tilpasset opplegg i sin gruppe/kohort og dermed tettere voksentetthet.*"

I realiteten har det ikke vært noen 1-1 undervisning, og spesialpedagogen er satt inn for å følge opp barna som fortsatt har hjemmeskole. Hvor lenge dette skal vare, vet foreldrene ikke. I tillegg er øvrig støtteapparat også utsatt; fysioterapi, justering av hjelpemidler, ergoterapi, logopedtjenester med mer - i tillegg til tilbud som er spesielt velegnet for barn med funksjonshemning; svømming, ridning etc. Fra bydelen fikk de følgende svar på spørsmål om flere BPA-timer: «*Vi har fått mange forespørsler om midlertidig flere BPA timer med tanke på korona situasjonen. Til informasjon har vi gitt avslag til alle slike forespørsler, da vi dessverre ikke har mulighet til å øke med flere BPA timer.*»

Den siste saken vi vil vise gjelder en jente i 3. klasse som henger etter i undervisningen etter å ha hatt 90 dager dokumentert fravær (sykehusopphold etc.). Hun har måttet gå ned til 2. klassepensum. Skolen sier barnet kan følge undervisningen sammen med de andre i klassen. Det blir imidlertid for omfattende, så foreldrene må hjelpe henne med å ta igjen pensum utenom skoletid. Det er ingen hjelp å få fra hverken skolen eller PPT. Under korona har foreldrene vært nødt til å følge opp barnet enda mer.

FFOs vurdering av situasjonen

FFO tror dette bare er toppen av isfjellet. Her er en kommentar vi sendte til media for et par uker siden, som oppsummerer situasjonen slik vi ser den:

Oppslag i media viser at Koronanedstengningen av skolene får negative konsekvenser for mange elever. Men noen rammes hardere enn andre. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har vært bekymret for tilbudet til elever med behov for særskilt tilrettelagt undervisning i denne tiden, og nå viser det seg at vi har hatt god grunn til det. Mens 75 prosent av alle foreldre sier deres barn er blitt ivaretatt greit (Udir-undersøkelse), sier 85 prosent av foreldre til funksjonshemmede barn at deres barn ikke har fått det de har behov for (undersøkelse utført av Handikappede Barns Foreldreforening). Det er alvorlig. Og det er grunn til å tro at dette ikke er på plass når skolene nå har åpnet igjen. Mange skoler har åpnet forsiktig, og har begrensninger både i skoledager per uke og timer per dag. De elevene som er på skolen trenger større plass, og organiseringen i mindre grupper krever flere lærere per elev enn normalt. Det skviser ressursene til våre elever. Dette forsterkes ytterligere av en generelt presset kommuneøkonomi i Koronasituasjonen.

Når kuttene kommer og prioriteringene må gjøres i kommunene, er det vår erfaring at våre grupper rammes hardest – alltid. En nylig henvendelse til FFOs juridiske veiledningstjeneste, Rettighetssenteret, viser dette tydelig. Saken gjelder en jente med autisme i grunnskolen som har vedtak om spesialundervisning 20 timer per uke. Hun har ikke fått dette siden skolene stengte ned, og nå har skolen gitt beskjed om at dette kuttes - ikke bare ut dette skoleåret, men helt frem til jul! Begrunnelsen er smittevernhensyn.

Dette er uakseptabelt, og begrunnelsen er ikke holdbar. Skolen har ikke oversikt over smittesituasjonen til høsten (det er det ingen som har), skolene har fått beskjed om å åpne opp fordi barn og unge i liten grad er utsatt for smitte (og når de får det er symptomene milde) og det er fullt mulig å gjennomføre undervisning i henhold til smitteverntreglene – også, og kanskje spesielt, spesialundervisning. Det er riktig nok innført midlertidige unntak i skolene om blant annet spesialundervisning – men de ble innført i tidlig fase av pandemien da situasjonen var uoversiktlig. Nå vet vi mer. Dette skal også praktiseres svært strengt, og bare dersom det er helt nødvendig og forsvarlig, og til elevens beste.

I det nevnte tilfellet er det verken nødvendig eller forsvarlig, og i hvert fall ikke til elevens beste. FFO mistenker at det er skolens beste som i stedet styrer her, og at avgjørelsen tas ut fra økonomiske og personellmessige hensyn. FFO mener hun utsettes for usaklig forskjellsbehandling. De samme reglene skal gjelde for henne som for alle andre elever, men hennes rett til tilrettelagt undervisning settes her til side – i nesten et helt skoleår. Det vil ha alvorlige følger for hennes læring og utvikling.

Koordineringsgruppen for utsatte barn og unge sier i sin tredje rapport at situasjonen nå er i ferd med å normalisere seg og at de fleste tjenester igjen er på plass. FFO frykter at dette ikke er situasjonen for våre grupper barn og unge, men at de vil kjenne på konsekvensene av Koronaen i lang tid fremover. Vi tror familien i eksemplet bare er toppen av isfjellet, og at vi vil se mange slike saker fremover. Vi ber myndighetene ha særskilt oppmerksomhet på dette, og gjennomføre tilsyn med situasjonen og konsekvensene for elever med behov for tilpasset opplæring og spesialundervisning.

Når krisen oppstår må de som er mest utsatt følges opp tettest. Koronaen har vist oss at det motsatte skjer. Det må vi lære av til neste gang, og få på plass beredskapsplaner som sikrer disse elevenes rettigheter også under og etter krisen.

Utdanningsdirektoratets undersøkelse

Vi regner med at Utdanningsdirektoratet selv har rapportert inn til koordineringsgruppa om denne, men de la altså (som vi omtaler i vår kronikk) nylig frem en undersøkelse som viser at 3 av 4 lærere sier de ikke har klart å følge opp sårbare elever. Det er alvorlig. Vi sendte en henvendelse til dem, og fikk også en kommentar på om dette i flere aviser via NTB. Her er det vi sendte til Utdanningsdirektoratet:

Som direktoratet er kjent med er FFO bekymret for situasjonen til elever med behov for tilpasset opplæring og spesialundervisning i koronasituasjonen.

I dag la Utdanningsdirektoratet frem en undersøkelse der 3 av 4 lærere sier de ikke har klart å følge opp sårbare elever:

<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/slik-handterte-skole-norge-koronastengingen-9-av-10-larere-sier-de-har-fatt-bedre-digital-kompetanse/id2704785/>

Hvem disse sårbare elevene er defineres ikke nærmere i det materialet som er lagt ut, men FFO velger å tro at elever med behov for tilpasset opplæring og spesialundervisning er blant disse (det bør de være). Undersøkelsen understøtter de bekymringene vi har hatt, og fortsatt har, rundt koronautfordringene for disse elevene, basert på tilbakemeldinger fra foreldre, våre medlemsorganisasjoner, LDO, FO, Barneombudet med flere.

FFO leverte sammen med flere av disse samlet krav til Stortingets behandling av revidert nasjonalbudsjett om en tiltakspakke rettet mot disse elevene. Kravet er vedlagt denne eposten. Etter dagens alarmerende oppslag har vi sendt nytt krav til Stortinget med tre punkter for oppfølging. Alle gjelder Utdanningsdirektoratet, og ser slik ut:

- Utdanningsdirektoratet skal kartlegge hvilke elever som ikke mottar eller har mottatt tilstrekkelig undervisning på grunn av koronasituasjonen. Informasjonen skal legges frem for Stortinget på egnet måte.
- Skoleleder instrueres til å gå i dialog med foreldre og pårørende til elever som ikke har mottatt undervisning for å finne individuelle løsninger som tilfredsstillende kravene i opplæringsloven.
- Utdanningsdirektoratet skal utvikle en veileder som gir elevene utvidet rett til hjemmeundervisning med pedagogisk personell. Skoleeier bes også om å bruke støttetjenester som Statped og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) for praktisk veiledning for hvordan undervisning kan gis.

Uavhengig av om Stortinget velger å støtte dette, ber vi Utdanningsdirektoratet om å følge opp dette. Vi mener det er deres ansvar som ansvarlig myndighet på skoleområdet. Vi ber dere også om å bidra til å sikre disse elevgruppene tett og god oppfølging ut dette skoleåret og fra høsten av, for at de skal kunne ta igjen det de har mistet dette skoleåret.

Undersøkelse om skolesituasjonen under Covid 19

Vi fikk senere vite at det skal undersøkes og forskes på skolesituasjonen under Covid19, men våre elever var ikke nevnt spesifikt der. Det påpekte vi overfor KD i en mail:

Til statsrådene Guri Melbye og Henrik Asheim

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har registrert at det nå skal settes i gang omfattende forskning på hvordan barn, elever, studenter, lærere og forelesere har blitt påvirket av de store endringene koronapandemien har ført med seg:

https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/forskere-skal-undersoke-konsekvensene-av-stengte-barnehager-skoler-universiteter-og-hoyskoler/id2704612/?utm_source=www.regjeringen.no&utm_medium=epost&utm_campaign=nyhetsvarsel%2001.06.2020&utm_content=Kunnskapsdepartementet

Det er positivt, og vi vil berømme initiativet.

Vi savner imidlertid at «våre» elev- og studentgrupper - barn og unge med særskilt opplæringsbehov og såkalte «sårbare grupper» pekes spesielt på som noe det bør forskes på.

Vi vet gjennom tilbakemeldinger blant annet til vårt juridiske veiledningssenter Rettighetssenteret at disse elevgruppene er spesielt utsatt i den fasen vi har vært i og vi trenger mer informasjon om hva status er for disse barna/elevene. Utdanningsdirektoratet la i går frem en undersøkelse som

understøtter dette, der 3 av 4 lærere sier de ikke har klart å følge opp sårbare elever godt nok. Dette må vi vite mer om, slik at vi kan unngå en lignende situasjon i fremtiden.

Vi ber om at dette løftes frem konkret i utlysningen av forskningsprosjektene, og at man også spør denne gruppa spesifikt om deres erfaringer både under nedstengningen og etter gjenåpningen.

Vi minner om at brukermedvirkning i forskning er lovpålagt, og FFO bidrar gjerne inn i disse forskningsprosjektene. Vi har også mange medlemsorganisasjoner dette er viktig for, og som helt sikkert ønsker å gjøre det samme. Vi viser også til ungdomsraplyorganisasjonen Unge funksjonshemmede når det gjelder videregående opplæring og høyere utdanning.

Pårørende

Det er innlysende at når situasjonen er slik den er for utviklingshemmede og for elever med behov for særskilt opplæring i skolen, er det en stor belastning for deres pårørende, som må ta saken og kjempe for sine barn, unge og voksne. Vi tror mange av disse nå begynner å bli slitne av en langvarig krevende situasjon, og at det blir ekstra hardt nå når resten av samfunnet åpner opp og de kanskje ikke er helt tilbake der de var.

Kommunale prioriteringer og kutt kan ramme mennesker med funksjonsnedsettelse hardt

Vi vil til slutt rette oppmerksomhet mot at kommunale prioriteringer og kutt kan ramme våre hardt når de kommer. Flere kommuner signaliserer at deres økonomi vil bli strammere fremover. Vi er bekymret for hva som skjer med rettigheter og likestilling for våre grupper da, og frykter at dette arbeidet vil bli satt tilbake. Dette må vi ha oppmerksomhet på, og FFO er glad både for det oppdraget Bufdir har fått om å følge med på og kartlegge likestillingskonsekvenser av Korona for mennesker med funksjonsnedsettelse, og at koordineringsgruppa i sin rapport tre satte særskilt fokus på barn og unge med funksjonsnedsettelse og oppfølging av disse. Det er svært viktig at dette følges opp fremover.

Vi vil til slutt støtte tiltakene Barneombudet har foreslått for å motvirke negative effekter av korona-tiltakene:

- Myndighetene må sende tydelige signaler til kommunale og statlige tjenester om at de må følge opp barn og deres familier, og sørge for god samordning av tjenestene. Det er viktig å sikre lik praksis i hele landet. Informasjon må gis direkte til kommunene og tjenestene, og direktoratene må ha godt samordnet informasjon på nettsidene sine.
- Det er viktig at myndighetene fortløpende evaluerer situasjonen til barn og unge, og om tjenestene retter seg etter signalene som blir gitt. Vi anbefaler at de også bruker fylkesmennene aktivt til å overvåke situasjonen og rapportere til myndighetene.

- Reduserte tilbud vil føre til lengere ventelister og større pågang på tjenester som allerede har begrenset kapasitet, for eksempel i helsetjenesten eller PP-tjenesten i skolen. Situasjonen kan også ha påført mange barn ytterligere belastninger og større hjelpebehov. Tjenestene bør styrkes slik at de kan møte behovet.

Barneombudet ber koordineringsgruppen vurdere konsekvensene for barn og unge opp mot deres rettigheter etter barnekonvensjonen. Vi viser til barnekonvensjonen artikkel 4 om krav til barnerettighetsvurderinger av tiltak som foreslås.