

Kultur- og likestillingsdepartementet

Vår referanse: TSK Oslo, 19.01.2024

Høringssvar fra Diabetesforbundet til NOU 2013: 13 På høy tid

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 32.000 medlemmer, 11 fylkeslag og 120 lokalforeninger.

Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes – og en framtid uten.

Diabetesforbundet takker for muligheten til å gi høringssvar til NOU 2023:13 På høy tid. Vi støtter utvalgets anbefalinger og ber om at barn med diabetes og deres familier også tas hensyn til i anbefalingene, selv om disse barnas funksjonshindring er usynlig. Barn med kronisk sykdom trenger også at tjenestene snakker sammen og tilrettelegging basert på sine behov for å sikre at de kan leve gode og trygge liv.

Styrke pleiepengeordningen

Diabetesforbundet støtter utvalgets forslag om å styrke ordningene med økonomisk kompensasjon, særlig retten til pleiepenger. Vi erfarer at det er stor variasjon og lite forutsigbarhet for hva som vil utløse retten til pleiepenger og ikke. Våre medlemmer gir tilbakemeldinger om at mange foreldre til barn med diabetes opplever at de står i en kamp mot systemet for å få innvilget rettighetene de har krav på, og når rettigheten endelig innvilges er de utslitte av arbeidet med utallige runder med søknader og klager. Alle foreldre til barn med diabetes står i en krevende omsorgssituasjon med behandlingsansvaret for sitt eget barn. Selv om sykdommen ikke synes og barn med diabetes fungerer fullt ut i samfunnet, er jobben som legges ned av foresatte stor og krevende. De er på vakt for barnet sitt 24 timer i døgnet, 365 dager i året. Mange barn med diabetes har særlig utfordringer med å regulere blodsukkeret sitt på natten, som kan føre til lite søvn og nattevåk i årevis for foreldrene. Et lavt blodsukker som ikke behandles kan i ytterste konsekvens resultere i død. Dette er en svært krevende omsorgssituasjon å stå i over tid, og mange foreldre til barn med diabetes vil ha en omsorgsoppgave som burde kvalifisere til å få innvilget pleiepenger.

Grunnskole og videregående opplæring

Utvalget påpeker at kommune og fylkeskommune som skoleeiere har et felles og helhetlig ansvar for gode oppvekst- og levevilkår. De er ansvarlige for å ha et godt undervisningstilbud og for å samarbeide på tvers av sektorer og forvaltningsnivåer.

Foreldre til barn med diabetes opplever altfor ofte at tjenesteapparatet er lite imøtekommende for barnets behov for tilrettelegging, og mange føler at de står i en kamp mot systemet. Basert på tilbakemeldingene vi som brukerorganisasjon mottar, opplever mange foreldre at det er vanskelig å

få den støtten barnet trenger og at støtten avhenger av ressurser og oftere er et spørsmål om skolens økonomi fremfor barnets behov.

For barn med en kronisk sykdom som diabetes, opplever vi som pasientorganisasjon at regelverket ikke er på plass for å sørge for tilstrekkelig tilrettelegging. Et svingende, høyt eller lavt blodsukker påvirker barnets evne til konsentrasjon og læring. De yngste barna er også for umodne til å operere de stadig mer avanserte behandlingshjelpemidlene de bruker.

Det er mange barn med en kronisk sykdom som diabetes som ikke vil ha behov for èn-til-èn-ressurs, eller en spesialpedagogisk ressurs i skolen. Tilretteleggingsbehovet de fleste barn med diabetes har, er å få støtte til egenbehandling av sykdommen. Vi er bekymret for at barna med kronisk sykdom som *kun* har behov for bistand til å behandle sykdommen ikke omfattes i regelverket skolene forholder seg til. Ofte vil en ekstra ressurs i klasserommet som har fått god opplæring i elevens diabetes, være nok til å bistå eleven ved behov. Diabetesforbundet mener at en slik voksenressurs vil kunne bidra som støtte til flere elever i tillegg til å bidra positivt til klassemiljøet generelt. Slik vil også læreren kunne ha fullt fokus på den pedagogiske undervisningen, noe som vil være positivt for læringsutbyttet til alle elevene i klassen.

Vi i Diabetesforbundet opplever at mangel på god informasjonsflyt mellom ulike forvaltningsnivåer og ulike sektorer hindrer god tilrettelegging gjennom skoleløpet. For barn med kroniske sykdommer, men som ikke nødvendigvis har store, sammensatte tilretteleggingsbehov, er det viktig at helse- og omsorgssektoren samhandler godt med utdanningssektoren. Også for disse barna er det viktig at deres behov og rettigheter settes foran sektortankegang. For at barn med diabetes skal ha en god og trygg hverdag i skole og barnehage, må anbefalingene fra behandlende lege ligge til grunn for tilretteleggingstiltakene på skolen. Videre er det innenfor pliktene til spesialisthelsetjenesten å gi ansatte i barnehage og skole opplæring i sykdommen. Likevel vet vi at sykepleierne på poliklinikkene sjelden har kapasitet til å stå for denne opplæringen av ansatte i skole og barnehage. I stedet er det ofte foreldrene som får oppgaven med å lære opp de ansatte i sykdommen og hvordan denne skal behandles. Dette er en oppgave foreldre absolutt burde slippe, og som kan påvirke samarbeidet med skolen negativt.

Diabetesforbundet ber om at myndighetene ser på regelverket for tilrettelegging i skolen, og tydeliggjøre retten til tilrettelegging for elever med behov for bistand til å behandle sykdom i løpet av skoledagen, og gjør dette likestilt med retten til spesialundervisning.

En inkluderende fritid

Diabetesforbundet støtter utvalgets vurdering om at likepersonsarbeid som sommerleirer bør få økt økonomisk støtte. For alle barn med kronisk sykdom og funksjonshindring betyr disse små avbrekkene med jevnaldrende i samme situasjon utrolig mye. Sommerleir er kanskje det viktigste tilbudet vi som pasientorganisasjon gir til våre medlemmer. Dessverre fører stadig strammere økonomiske rammer til at vi har måttet kutte i antall uker med sommerleir, og da også i antall deltakere på en sommer. Dette er svært beklagelig, for ventelistene er lange og vi vet at dette ferietilbudet til barn med diabetes er viktig for de som deltar. Dette er en uke på sommeren hvor man er i «innenforskap» i stedet for utenforskap. Her deles erfaringer om sykdommen, barna lærer av hverandre og ikke minst så slipper de å forklare de rundt hva diabetes er.. Sist, men ikke minst; det er for mange familier den ene leiraktiviteten foreldrene opplever som trygt å sende sine barn til. På våre leire er det medisinsk personell som vet akkurat hva de skal gjøre for å unngå farlige

situasjoner når blodsukkeret svinger, og hvordan de skal gi barn med diabetes god hjelp til å behandle sin egen diabetes.

Med vennlig hilsen

Cecilie W. Roksvåg

Cecilie Roksvåg

Fungerende generalsekretær og forbundsleder

diabetesforbundet