



LØVEMAMMAENE

ARBEIDSPLAN 2023

LØVEMAMMAENES SENTRALSTYRE

OVERORDNET MÅL

Løvemammaene skal drive aktivt opplysningsarbeid både til familier, studenter innen relevante yrker, helsepersonell og andre fagfolk, samt politiske partier og instanser.

LIKESTILLING OG INKLUDERING

CRPD: Vi skal følge opp og sørge for at løftet om å inkorporere FNs konvensjon for rettigheter til mennesker med funksjonsvariasjon i norsk lov holdes.

Universell utforming: Jobbe for å sikre gode og reelle universelle ordninger for barn og unge med funksjonsvariasjon, herunder fremkommelighet, sanser, kultur, fritid, digitalt, i media og på HC-toalett.

BPA: Målet er BPA til alle som ønsker og trenger det! Vi mener at BPA uten helsehjelp heller ikke kan kalles et likestillingsverktøy, og vil derfor jobbe for å sikre retten til helsehjelp i BPA. Vi skal også jobbe for at barn kan ha BPA i barnehage og skole.

ASK: Å ha et språk er en menneskerettighet! Vi skal sørge for at ASK blir anerkjent som språk og dermed innlemmes i Språkloven, samt at ASK-paragrafen beholdes og styrkes i Opplæringsloven. Vi skal også fortsette arbeidet vårt i det tverrfaglige ASK-nettverket.

Opplæring: Arbeide for at alle barn skal oppleve reell inkludering i barnehage og skole, motta kvalitetssikret spesialpedagogisk hjelp, og få helhetlig oppfølging ved alvorlig skolefravær og ved 9A-sak.

Ledsagerbevis: Vi krever en nasjonal ledsagerbevisordning uten aldersgrense, fortrinnsvis med digitale løsninger.

ØKONOMISK, SOSIAL OG HELSEMESSIG TRYGGHET

Omsorgsstønad: Omsorgsstønad må rettighetsfestes. Det må statlige føringer til og fastsettes minstesats.

Barnepalliasjon: Fortsette kampen for øremerkede midler til barnepalliasjonsteam i hele landet. Barnepalliasjonsprosjektet «*Bære sammen*» videreføres gjennom prosjektmidler fra Helsedirektoratet.

Sorgstøtte: Vi arbeider for å opprettelse av systematisk tilbud om oppfølging ved tap av barn/søsken, og for behovet for innføring av sorgmelding etter tap av barn.

Rettigheter på sykehus: Fortsette å jobbe for at forskrift om barn på sykehus blir styrket, fulgt opp og reelt iverksatt i helseforetakene. Tvang mot barn i helsevesenet krever økt fokus og tydeligere rammer, og derfor skal vi jobbe for en lovendring og at det lages en egen nasjonal veileder.

Pleiepenger: Pleiepenger i tre måneder etter barnets død må gjelde for alle, uavhengig av lengde på pleiepengeperiode. Omtalen av pleiepenger som permisjon må endres i Arbeidsmiljøloven, og det må på plass bedre vilkår for lønn, ferie og mulighet for dagpenger.

Grunn- og hjelpestønad: Jobbe for å øke satsene på grunn- og hjelpestønad slik at de i større grad stiler dagens nivå, og mindre byråkratiske søknadsprosesser.

Pårørende søsken: Søsken som pårørende har egne rettigheter i Helsepersonelloven. Vi skal jobbe for at søsken får bedre oppfølging av folk med nødvendig kompetanse, og de økonomiske midlene som kreves for å følge opp dette arbeidet i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Geografiske forskjeller: Det er for store forskjeller på tjenester man får avhengig av hvor man bor i landet. Både holdninger, økonomi og lovverk bidrar til dette. Derfor må det jobbes bredt og langsiktig både organisatorisk og politisk for å bedre disse forholdene.

Avlastning: Jobbe mot institusjonaliseringen som vi ser en økende trend av i samfunnet. Familier må få reell avlastning gjennom gode, forsvarlige og nok avlastningstjenester. Vi vil jobbe for å øke kvaliteten i tjenestene.

Transport: Arbeide for at det utarbeides rammebetingelser for både skoleskyss og TT-kort som gir større sikkerhet, kvalitet og mulighet for individuell tilpasning i tjenestene, og ikke minst kjøreplikt innen gitte

frister. Det må i rammebetingelsene sikres nok sjåførere, store biler og sikkerhet til å levere tjenestene på en god måte. Tildeling av TT-kort til fritidsreiser må lovfestes for å få en mer rettferdig og lik praksis.

Rettsikkerhet: Arbeide for økt rettsikkerhet for familier som har barn med sykdom og funksjonsvariasjon, herunder frister for saksbehandling inn i lovverket. Statsforvalter må i langt større grad ha myndighet til å fatte direkte nye enkeltvedtak i klagesaker og lovbrudd må få konsekvenser, f.eks. i form av bøter. Fri rettshjelp i helse- og omsorgsaker, og klagere må sikres partsrettigheter når det gjelder tilsynssaker som omhandler klagers individuelle tjenester.

Mottaksteam i kommunene: Det må foreligge en plan og være et *mottaksteam* klart i alle kommuner når en familie skal reise hjem fra sykehus.

INTERESSEPOLITISK ARBEID

Samarbeide med andre interesseorganisasjoner og fagmiljø:

Løvemammaene skal hele tiden tilstrebe dialog og samarbeid med relevante interesseorganisasjoner, utvalg og viktige fagmiljøer.

Fagorganisasjoner: Jobbe inn mot fagorganisasjoner for å opplyse om utfordringer og rettigheter for arbeidstakere som har barn med sykdom eller funksjonsvariasjon.

Dialog og møter med politiske partier: Som uavhengig politisk organisasjon skal vi møte og dele våre innspill med alle politiske partier på Stortinget. Vi skal også påvirke lokalt ved behov.

Høringsinnspill: Skrive og delta på aktuelle høringer.

Brukerpanel og utvalg: Løvemammaene fortsetter arbeidet i brukerpanel, nettverk, forskningsprosjekter og utvalg.

MEDLEMMER OG PÅVIRKNING

E-post: Få ut relevant informasjon i Løvemammaenes medlemsmail. Se på mulighetene for eget, fysisk medlemsblad.

Sosiale medier: Fortsette å utvide og bruke nettverkslisten vår og sosiale medier til å øke kontakten med medlemmer og interesserte.

Dialog: Be om innspill og råd til utarbeidelse av forslag og interessepolitikk, herunder gjennom digitale treff.

Spørreundersøkelser: Når relevant for sakene vi jobber med.

Nettside: Sørge for at nettsiden til en hver tider oppdatert på både rettigheter, interessepolitisk arbeid og annen aktivitet.

Foredrag og utdanning: Holde foredrag på kurs, konferanser, fagdager, seminarer og i andre aktuelle fora på forespørsel og ved bruk av prosjektmidler vi får tildelt. Særlig prioritere kunnskapsformidling innen utdanningsløp og utviklingsløp.

ØKONOMI

Prosjektmidler: Vi fortsetter å søke økonomiske midler til prosjekter.

Driftstilskudd: Vi søker statlig driftstilskudd fra Bufdir.

Sponsor: Aktivt møte aktuelle bedrifter for å få på plass faste sponsorer og flere *Løvevenner* til å støtte opp om vårt arbeid, først og fremst til drift av Løvemammaenes hjelpetjeneste.

Innsamlinger: Via vår Facebook-kanal samler vi inn penger gjennom bursdagsinnsamlinger og innsamlingsaksjoner rettet mot spesielle dager/anledninger. Vi har også fire ulike Vipps-nummer til generell drift, *Bære sammen*, Løvemammaenes hjelpetjeneste og Løvemammaenes aktiviteter.

Opprette arbeidsgruppe: Vi har som mål å opprette en arbeidsgruppe i løpet av året, som skal jobbe for å sikre organisasjonen mer stabile inntekter i årene som kommer.