|  |  |
| --- | --- |
| Stortingets Familie- og kulturkomite |  |
| V/Saksordfører Geir Jørgen Bekkevold |  |
| [Geir-jorgen.bekkevold@stortinget.no](mailto:Geir-jorgen.bekkevold@stortinget.no) |  |
|  |  |
|  | Vår fil: B16-BTL-005 |
|  | Vårt Arkiv: 403 |
|  | Saksbehandler: Berit Therese Larsen |

Oslo 10. mai 2016

**Innspill til regjeringens familiemelding**

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) ønsker å komme med følgende skriftlige innspill til Meld. St. 24 (2015–2016) Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter. Vi håper Familie- og kulturkomiteen vil ta dem med i sitt videre arbeid med meldingen.

Familiemeldingen inneholder beskrivelser av situasjonen til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Beskrivelsene er brede og skisserer mange av de utfordringene disse familiene lever med i sin hverdag. Det gjelder for eksempel helhetlig oppfølging fra kommunen, og utfordringer knyttet til å få tjenester, til arbeidsdeltagelse og økonomi. Men gode beskrivelser er ikke nok.

**Mangler tiltak for bedre helhetlig oppfølging**

FFO savner tiltak som tar tak i utfordringene og bidrar til å løse disse. Et eksempel på dette er følgende beskrivelse:

*«Foreldre til barn med særskilte utfordringer vil ofte trenge råd og veiledning. God rådgivning kan være utslagsgivende for hvordan foreldre opplever og mestrer sin egen rolle. Hvordan de ulike tjenestene rundt barnet og familien samarbeider, vil påvirke deres hverdag.»*

*«Det er bostedskommunen, de ordinære familierettede tjenestene og spesialisthelsetjenestene som skal møte familiene på en samlet og verdig måte.»*

Dette er helt riktig, men det foreslås ingen tiltak for rådgivning og veiledning overfor familiene, eller for hvordan tjenestene kan koordineres bedre. FFO har over lang tid ment at en koordinator i kommunen er nøkkelen til bedre, mer helhetlig og tverrfaglig oppfølging overfor familier med funksjonshemmede barn. Men koordinatorrollen er for svak i dag, og må styrkes gjennom forpliktende, nasjonale krav. Koordinerende enhet, som alle kommuner er pålagt å ha, må drive oppsøkende virksomhet overfor familier som får et funksjonshemmet eller alvorlig syke barn, og veilede om muligheter, tjenester og rettigheter. Fylkesmannen må føre tilsyn med at kommunene har en koordinerende enhet som oppfyller kravene til en slik enhet, og med at familier med funksjonshemmede barn får en koordinator og individuell plan.

**Satsinger overfor pårørende må være tverrdepartementale og tverretatlige**.

Helhetlig oppfølging av familier med funksjonshemmede barn er et mål for regjeringen, men manglende samarbeid og koordinering mellom ansvarlige departementer og direktorater gjør dette vanskelig. Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet brukte for eksempel svært lang tid på å utvikle en veileder for habilitering av barn fordi et slikt samarbeid var utfordrende.

Et annet eksempel er Pårørendeprogrammet 2020. Dette er initiert av Helse- og omsorgsdepartementet, og gjennomføres av Helsedirektoratet. Det er to tiltak i programmet, en tilskuddsordning til kommunene og utarbeidelse av en kommunal veileder for pårørende. FFO hadde forventet at programmet og tiltakene i det skulle være tverrdepartementale og tverretatlige, men de er rettet kun mot helse- og omsorgstjenestene i kommunen.

Det har ikke vært brukermedvirkning i programmet, bortsett fra i utarbeidelsen av veilederen. FFO har deltatt i dette, og spilt inn at veilederen må være helhetlig og dekke alle deler av kommunens ansvar overfor pårørende. Det har vi ikke fått gehør for. Slik vi ser det, er mangelen på koordinering og samarbeid mellom departementene i slike satsinger en utfordring for helhetlig tenking rundt familier og deres behov. Det forhindrer at de får det de trenger og har rett på.

**Fylkesmannens myndighet må styrkes**

En undersøkelse FFO fikk gjennomført i 2013 viste at funksjonshemmede og deres familier har store utfordringer med å få det de har rett på, spesielt i kommunen[[1]](#footnote-1). Vi vil også vise til den alternative rapporten til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne[[2]](#footnote-2), som også meldingen viser til, der gapet mellom rettighetene i konvensjonen og den norske virkeligheten beskrives. Rapporten er basert på et bredt samarbeid mellom funksjonshemmedes organisasjoner og andre organisasjoner i Norge. Om familier avdekker den blant annet at:

*«Mange familier med funksjonshemmede barn opplever at de ikke får nødvendig informasjon, tjenester og støtte. I 2012 mente fire av ti foreldre til funksjonshemmede barn at behovet for avlastning ikke var dekket. Seks av ti foreldre mente at behovene for støttekontakt og fritidsassistent ikke var tilstrekkelig dekket. Foreldre er kritiske til barrierer i prosessen fram til tjenestene blir innvilget. I kontakt med hjelpeapparatet opplever de dårlig informasjon om ulike hjelpetiltak og regelverk, et fragmentert og uoversiktlig hjelpeapparat og lange prosesser ved søknader og klager på avslag om ytelser og tjenester. De opplever at for mye avhenger av enkeltpersonen man møter i hjelpeapparatet. Gjentatte søknads- og klageprosesser skaper en skjevfordeling av ytelser til fordel for de utholdende.»*

Norge har forpliktet seg til å oppfylle konvensjonens krav på alle områder, og må jobbe aktivt for dette. Vi har foreslått en helhetlig handlingsplan for funksjonshemmede. Tiltak for helhetlig oppfølging av funksjonshemmede og deres familier er sentralt i dette.

For å sikre bedre at kommunene følger opp det ansvaret de har, må Fylkesmannen få styrket myndighet i sin kontroll av kommunenes virksomhet, og til å overprøve kommunenes skjønnsutøvelse for alle kommunale velferdstjenester.

**Arbeidslivstilknytning og økonomi**

Familiemeldingen beskriver at familier som enten har en voksen eller et barn med funksjonsnedsettelser, kan ha utfordringer med å være i arbeid eller med økonomi og levekår generelt. Det betyr at arbeidstilknytningen må tilrettelegges, og økonomiske støtteordninger må støtte opp om arbeidstilknytning og sikre at disse familiene ikke taper penger på å ta seg av et funksjonshemmet barn. Foreldre med store omsorgsoppgaver må få kompensert for den jobben de gjør. Privat omsorg er like stor som den offentlige, 4,5 mrd kroner årlig.

Forslaget om pleiepengeordningen som nylig var på høring, er bra på mange måter, men vil ramme de med de mest alvorlig syke og funksjonshemmede barna hardt. Når disse foreldrene har brukt opp pleiepengene, vil de presses ut av arbeidslivet og over til kommunens ordning med omsorgslønn. Vi vet at praktiseringen av denne varierer sterkt mellom kommunene, den er i stor grad preget av skjønn og knyttet til kommunens økonomiske situasjon.

**Våre forslag til tiltak:**

* Omsorgslønn må rettighetsfestes, det må innføres en felles minstesats og nasjonale retningslinjer må sikre geografisk likhet i ordningen.
* Det må finnes en løsning innen pleiepengeordningen slik at de med de sykeste barna ikke presses ut av arbeidslivet mot sin vilje etter fem år.
* Siden omsorgsansvaret ikke forsvinner når barna blir 18 må pleiepenger gis ut videregående skole. Det samme gjelder forhøyet hjelpestønad.
* Foreldre må få mulighet til å få tilrettelagt sine arbeidsoppgaver, for eksempel ved hjemmekontor, fri til å delta på møter, jobbe redusert – permanent eller i perioder – og kunne kombinere en redusert stilling med økonomiske støtteordninger.
* Pårørende må få økonomisk kompensasjon for den omsorgen de gir også når de klarer å stå i full jobb.

Med vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON**

Ingunn E. Ulfsten Berit Therese Larsen

Fagpolitisk leder Fagpolitisk rådgiver

1. <http://ffo.no/globalassets/ffo-mener/politiske-notat/utviklingen-av-funksjonshemmedes-rettigheter-kortversjon.pdf> [↑](#footnote-ref-1)
2. <http://ffo.no/globalassets/altrapptilfn_web.pdf> [↑](#footnote-ref-2)