FFO-NOTAT

Til: Helse- og omsorgskomiteen

Fra: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Dato: 17.02.2017

Emne: Prop. 49 L (2016-2017) Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m.

Økt støtte til pårørende er viktig og nødvendig, og kommunen har en nøkkelrolle for at hverdagen for pårørende med store omsorgsoppgaver fungerer best mulig. Helt generelt kan ikke FFO se at forslagene fra regjeringen i Prop. 49 L (2016-2017) om styrket pårørendestøtte samlet sett vil gi bedre livssituasjon eller vilkår for omsorgen denne gruppen yter som pårørende.

**Omsorgslønn og avlastning**

FFO mener at en styrket omsorgslønnsordning hadde vært det viktigste enkeltelementet i en kommunal styrket pårørendestøtte. Regjeringen foreslår ingen direkte forbedringer i ordningen. Det er behov for sterkere nasjonale retningslinjer for omsorgslønn og at ordningen lovfestes i Folketrygden.

Vi mener ordningen bør utvides til å være en mer reell lønn med flere rettigheter i arbeidsmiljøloven som ferie, permisjon og sykefravær. Dette er pårørende som avlaster det offentlige for store utgifter med å ta vare på barn og ektefeller med store omsorgsbehov. Det må gis en økonomisk kompensasjon for denne oppgaven som er forutsigbar og likeverdig uavhengig av i hvilken kommune man bor. I denne sammenheng vil det svekke ordningen å betegne den som omsorgsstønad.

Selv om man får til en styrket omsorgslønn, er gode og trygge avlastningsmuligheter svært viktig. Personer med store omsorgsoppgaver må få tid til å ta vare på seg selv, og foreldre har gjerne flere barn de må gi omsorg til. Kommunene har allerede en plikt til å tilby pårørende som trenger det avlastning, og det er fortsatt uklart for FFO hvilken styrking av avlastningsforlaget som ligger i proposisjonen jfr. regjeringens høringsforslag. Kommunene må fatte vedtak om avlastning med tiltak som samsvarer mer pårørendes og omsorgsmottakeres behov, og det må gis større rom for individuell avlastning. Det er sjelden en god løsning å gi små barn kollektiv avlastning i institusjon.

FFO støtter at ordlyden i § 3-6 endres til; «…skal kommunen tilby…», dette gjør at kommunens plikt overfor pårørende blir noe tydeligere.

* FFO ber komiteen gå inn for at det utarbeides nasjonale retningslinjer for omsorgslønnsordningen og at ordningen lovfestes i Folketrygden.

Vi ber videre om at kommunen pålegges å tilby avlastning ut fra hver brukers behov.

**Behov for en helhetlig og koordinert pårørendestøtte**

Familier med funksjonshemmede barn og alvorlig syke barn har ofte tjenester og ytelser fra mange ulike etater og sektorer. Men for å få tilgang til disse må de i mange tilfeller legge ned en stor innsats selv. De skal orientere seg i en for mange ukjent verden med et mylder av hjelpeordninger og instanser, de skal gjennomføre kompliserte søknadsprosesser, og påse at vedtakene gjennomføres som planlagt. Underveis er det svært mange personer og funksjoner de skal forholde seg til – og disse personene forholder seg ikke alltid til hverandre. Mange legger ned mye jobb i å koordinere tjenester og tjenesteutøvere, men kommer likevel til kort fordi de som pårørende ikke har myndighet til å ivareta koordineringsoppdraget. Tre av fire familier svarer at det er umulig at begge er i full jobb når de har et funksjonshemmet barn.

FFO mener det finnes to gode verktøy for å ivareta disse familiene: Koordinator og individuell plan. Men dette fungerer ikke like godt i alle kommuner. Koordinator har ofte for mange personer å følge opp, og for lite myndighet overfor de ulike etatene og fagmiljøene. Individuell plan blir ofte liggende i skuffen.

* FFO ber komiteen om å styrke koordinatorrollen i form av forpliktende, nasjonale krav både til koordinerende enhet og til koordinatorrollen, og gjennom styrket myndighet til å sikre gjennomføring av tverrfaglige tiltak og individuell plan.

Vi ber også om at fylkesmannen styrkes i sin tilsynsrolle overfor kommunene, og påse at de ivaretar sine forpliktelser.

**Kobling mellom pårørendestøtte, omsorgslønn og pleiepengeordningen**

For mange av FFOs brukergrupper handler pårørendestøtte om kompensasjon og avlastning for store omsorgsoppgaver ved å ta seg av *egne barn* med funksjonshemming. Vi hadde håpet regjeringen i forslaget til styrket pårørendestøtte la opp til et mer helhetlig og styrket tilbud til foreldre som på grunn av store omsorgsbyrder strever med arbeidstilknytning og økonomiske levekår.

I forslag til ny pleiepengeordning – Prop. 48 L (2016-2017) foreslår regjeringen en innstramning for foreldre som i dag har hatt vedtak om pleiepenger i mer enn 5 år. Selv om man foreslår en mulighet for 10 år med graderte pleiepenger, vil noen falle ut av ordningen uten at de møtes av et forutsigbart økonomisk sikkerhetsnett i kommunen. Det er skuffende at ikke regjeringen samordner omsorgslønnsordningen og bortfall av pleiepenger for denne gruppen.

FFO ser for seg tre grupper og situasjoner knyttet til ny pleiepengeordning som blir spesielt sårbare ved endringer i pleiepengeordningen.

* Bortfall av pleiepenger til gruppen som i dag har kontinuerlig rett til pleiepenger fordi de har barn med svært alvorlig progredierende sykdom.
* De som vil ha behov for økonomisk hjelp i en overgangsperiode etter at retten til pleiepenger er bortfalt. Foreldre må få tid til å reetablere et mulig arbeidsforhold og finne en løsning på omsorgssituasjonen med bortfall av pleiepengene.
* Ny omsorgsituasjon som oppstår senere i oppveksten til barnet uten at man har ny rett på pleiepenger, fordi man tidligere hadde behov for å ta ut 5 år med pleiepenger.
* FFO ber om at Helse- og omsorgskomiteen samordner sine merknader med Arbeids- og sosialkomiteens behandling av Prop. 48 L, slik at levekårene til pårørende som står i fare for å falle ut pleiepengeordningen sikres. Det bør gjøres unntak for særlige tilfeller, som beskrevet over, i nytt regelverk om pleiepengeordningen. Det kan være et midlertidig unntak inntil en annen og likeverdig ordning er på plass. Kommunal omsorgslønn kan tenkes brukt som en ny inntektssikring for disse pårørende.

**Rett til opplæringspenger til opplæring i regi av kommunen og frivillige org.**

Det er en mangelfull kobling mellom retten til opplæringspenger og de opplæringstiltak en får i kommunen knyttet til barns sykdom og funksjonshemning. Dette gjelder blant annet opplæring i kommunale lærings- og mestringssentre og den opplæringen som skjer i regi av frivillige organisasjoner. Diagnose- og interesseorganisasjoner gir svært relevant og viktig opplæring til foreldre med barn med kronisk sykdom eller varig funksjonshemning.

* FFO ber komiteen om at det gjøres endringer slik at retten til opplæringspenger også gjelder relevant opplæring og foreldrekurs som skjer i kommunal regi eller i en frivillig organisasjon.