

## **Merknad - Prop. 49 L (2016-2017) Endringer i helse og omsorgstjenesteloven m.m (styrket pårørendestøtte)**

### **CP-foreningen mener at:**

- Forslaget er opprettholdelse av dagens rettslig svake situasjon for pårørende heller enn en styrking
- Forslaget om pliktbestemmelsen i forslaget §3-6 må innebære en tilsvarende rettighetsbestemmelse for pårørende
- Begrepet særlig tyngende omsorgsarbeid avgrenses til tilsvarende det kommunen ellers måtte ha dekket med andre tjenester, vi frykter det betyr en svekkelse av avlastningstilbudet
- Lovforslagets merknader om at avlastning til omsorgsyter skal være faglig forsvarlig, individuelt tilrettelagt og koordinert med andre hjelpetiltak støttes
- Forslaget om å endre omsorgslønn til å hete omsorgsstøtte er for svakt og gir ingen styrket rettsstilling til omsorgsgiver

### **Forslaget er opprettholdelse av dagens rettslig svake situasjon for pårørende heller enn en styrking**

Situasjonen til familier som har barn med funksjonsnedsettelse innebærer i mange tilfeller en særlig tyngende omsorgssituasjon. Forslaget tar i liten grad opp til drøfting hvordan disse familiene kan gis støtte og verdighet i hverdagen. Vi savner dette perspektivet i forslaget. Hverdagen til familiene forslaget omfatter, preges av utrettelig innsats for å kompensere for barnets funksjonsnedsettelse i form av pleie og omsorg som er tidkrevende, trening som krever kompetanse, lekselesing som krever tilstedeværelse og pedagogisk innsikt og ferdighet, oppfølging og motivering

til fritidsaktivitet i form av planlegging, forberedelse og deltakelse. Foreldre er også medspiller og relasjonsbygger med barnets jevnaldrende til langt inn i voksenlivet. Fordi rettsstillingen er så svak og tilbudene så beskjedne, består hverdagen for en stor del av å være barnets advokat. I tillegg kommer tunge løft, arkitekt- og ingeniørlignende tilrettelegging hjemme og avansert koordinering mellom tjenesteytere. For de som har de dårligste barna, må foreldre lære å gi helsehjelp og overvåke barnet både dag og natt. Vi kjenner familier der mor og far veksler på å være våken, fordi barnet trenger kontinuerlig overvåking og sover lite. Mange omsorgsgivere i denne type familier, føler seg forlatt og alene. «Det er ingen i kommunen som noen gang har ringt hjem til oss for å spørre hvordan vi har det», sier mor til en 7-årig jente med den alvorligste graden av CP, epilepsi og kommunikasjonsvansker. Denne moren er ikke enestående.

CP-foreningen som er representant for den familiegruppen vi har beskrevet, opplever forslaget som skuffende. Særlig sett i lys av at forslaget knyttes til formuleringen styrket pårørendestøtte.

Etter CP-foreningens oppfatning vil forslaget videreføre en situasjon med svake og lite differensierte avlastningstilbud og kompensasjon til pårørende i form av omsorgsstøtte som er uforutsigbar med tanke på framtiden. Den store variasjonen avhengig av bosted frykter vi vil opprettholdes, og kanskje forsterkes.

CP-foreningen beklager at departementet setter hensynet til kommunalt selvstyre foran hensynet til støtte og styrking av pårørendes situasjon.

### **Pliktbestemmelsen i forslaget §3-6 må innebære en tilsvarende rettighetsbestemmelse for pårørende**

Det foreslås en plikt for kommunene, uten en tilsvarende rettighet for pårørende. CP-foreningen støtter innføring av plikt for kommunene å vurdere behovet for tiltak. CP-foreningen mener at det må følges av rettighetsbestemmelse som sikrer pårørendes rett.

Tilbakemeldinger som vi får fra vår medlemsgruppe, er at det nytter ikke dersom tilbudet ikke er en rettighet. Presset på kommunale tjenester er stort. «Alt som ikke er pålagt gis det avslag på», er tilbakemeldingen vi hører ofte.

CP-foreningen mener derfor forslaget om å tydeliggjøre kommunens plikt vil få liten betydning, dersom man unnlater å innføre en rett for pårørende.

**Begrepet særlig tyngende omsorgsarbeid avgrenses til tilsvarende det kommunen ellers måtte ha dekket med andre tjenester, vi frykter det betyr en svekkelse av avlastningstilbudet**

Etter dagens lovgivning, er avlastning en lovpålagt tjeneste kommunen skal tilby. Forslaget til endring innebærer at avlastning skal gjelde for personer med særlig tyngende omsorgssituasjon. I proposisjonen benyttes samme avgrensning som i rundskriv I-42/98 om omsorgslønn. I oppsummeringen står det på s. 19:

«Den delen av omsorgsarbeidet som er særlig tyngende vil i grove trekk tilsvare det kommunen måtte ha dekket med andre tjenester dersom arbeidet ikke utføres av omsorgsgiveren.»

CP-foreningen er opptatt av at det som må ligge til grunn for behovsvurdering for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, er å sammenligne med tilsvarende omsorgsoppgaver hos familier der barnet ikke har en funksjonsnedsettelse. Vår erfaring er at det er ikke alle oppgavene som kompenseres med kommunale tiltak, dersom familien ikke følger opp.

Det er også en belastning, å vite at barnet eller andre nære familiemedlemmer vil få det vesentlig dårligere dersom familieomsorgen reduserer betydelig. Å ha ansvaret hvilende på familien i mange år, livet ut, oppleves som tungt. Foreldre som har voksne barn bærer på følelse av å ikke ha andre å støtte seg på, at de som skal yte hjelp ikke har tilstrekkelig kompetanse og at tjenestetilbudet ikke har god nok kvalitet. At det ikke er noen som overtar det overordnede ansvaret når foreldrene ikke lenger orker, eller ikke lenger kan, gjør at noen strekker seg så langt at de blir syke.

**Lovforslagets merknader om at avlastning til omsorgsyter skal være faglig forsvarlig, individuelt tilrettelagt og koordinert med andre hjelpetiltak støttes**

CP-foreningen støtter dette forslaget. Tjenestene fungerer ikke som avlastning, dersom tilbudet holder for dårlig kvalitet. Avlastningstilbudet må dessuten være fleksibelt innrettet, slik at det er valgfrihet ut fra omsorgsyters situasjon.

Det er viktig å få på plass nye tiltak som sikrer god koordinering av tjenester, i dag er tilbudet alt for svakt. Å koordinere tjenestetilbudet er tidkrevende og forutsetter god kjennskap til hjelpetilbudet, beslutningsprosesser og plikter som er pålagt. Vi har inntrykk er at kommunene tar for lett på denne oppgaven, slik at de som er oppnevnt som koordinator har for mange brukere og familier som skal følges opp.

Koordinator har heller ikke nok myndighet til å sikre gjennomføring av tverrfaglige tiltak og individuell plan.

**Forslaget om å endre omsorgslønn til å hete omsorgsstøtte er for svakt og gir ingen styrket rettsstilling til omsorgsgiver**

CP-foreningen mener at omsorgsstønad/omsorgslønn må rettighetsfestes. Situasjonen i dag er en ordning som er lite forutsigbar, og med store variasjoner avhengig av hvor du bor. Det må definere en minstesats og det må innføres nasjonale retningslinjer.

CP-foreningen mener at omsorgslønn/omsorgsstøtte må forankres i Lov om folketrygd for å sikre at ordningen blir en rettighet som er lik uansett hvor du bor.

Mottakere av omsorgslønn/omsorgsstønad må ha en reell lønn og ha rettigheter etter arbeidsmiljøloven, slik at omsorgsyter har rett til ferie, permisjon og sykefravær.

Eva Buschmann  
Generalsekretær