

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
Postmottak@hod.dep.no

Vårt arkiv: 2012H007
Saksbehandlere: RBH/AG/JJ

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som medfører omfattende funksjonsvansker. Vanskene griper inn i ulike livsområder og varer hele livet. Hovedvanskene er knyttet til: omfattende forståelsesvansker knyttet til språk, kommunikasjon og sosiale relasjoner, uttalte begrensninger i aktiviteter og interesser, samt særegne reaksjoner på omgivelsene.

Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 4.700 medlemmer. Foreningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

NOU 2011:17 NÅR SANT SKAL SIES OM PÅRØRENDEOMSORG

Autismeforeningen i Norge viser til Helse og Omsorgsdepartementets høringsbrev av 6. mars 2012 og vi gir her våre kommentarer til de foreslåtte endringene.

Autismeforeningen

- støtter forslaget om at pleiepengeordningen utvides til å gjelde varig sykdom.
- mener at pleiepenger ved varig sykdom bør kunne gis med inntil 100 prosent.
- mener at pleiepenger må kunne ytes utover aldersgrensen på 18 år.
- støtter ikke forslaget om en ny omsorgsstønad.
- mener at dagens hjelpestønadsordning må bestå.
- mener at omsorgslønnsordningen må styrkes gjennom at den rettighetsfestes i folketrygdloven og får nasjonale satser.
- mener pårørende til barn med sjeldne tilstander og sammensatte hjelpebehov fortsatt må få opplæring fra spesialisthelsetjenesten og nasjonale kompetansesentra.
- støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg får utvidede permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven.

Autismeforeningen mener utvalget ikke beskriver situasjonen for familier til personer med autismspekterdiagnoser (ASD) godt nok. Utvalgets anbefalinger styrker ikke disse familienes situasjon, snarere tvert om. Autismeforeningen mener dette er kritikkverdig, siden utvalgets uttalte mål er å styrke denne gruppen.

Autismeforeningen ønsker løsninger som ivaretar rettssikkerheten, likhetsprinsippet og individuelle rettigheter. Autismeforeningen ønsker løsninger som er forutsigbare og som ikke fører til svekkelse av eksisterende rettigheter. Autismeforeningen mener utredningen mangler disse perspektivene og dermed er basert på sviktende forutsetninger.

Autismeforeningen legger stor vekt på viktigheten av et helhetlig, kontinuerlig og langsiktig tilbud for personer med ASD. Dette kan best sikres gjennom bruk av individuell plan (IP). IP er et viktig og godt verktøy for å få hjelp til samordning og koordinering av tjenester, og for at tilbudet skal bli helhetlig og best mulig. IP kan brukes i forhold til økonomiske tiltak for å hjelpe familien med søknader og samordning.

BAKGRUNN

INNLEDNING

Utvalgets mandat har vært å se på pårørendeomsorgen i et helhetlig perspektiv, og mandatet inkluderer både statlige og kommunale ordninger. Når utvalget i sin avgrensning legger til grunn at statens ansvar ikke skal økes, og at finansieringsansvar for kommunale oppgaver ikke skal overføres til staten, begrenser utvalget sine muligheter til å finne gode helhetlige løsninger. Autismeforeningen er dog fornøyd med utvalgets tilsidesetting av denne begrensning i forhold til forslaget om utvidet pleiepengeordning.

Autismeforeningen mener at utvalgets utredning ikke beskriver det omsorgsarbeidet som foreldre/pårørende til familiemedlemmer med ASD utfører, og heller ikke kommer med forslag til løsninger som vil bedre deres situasjon. Tilbakemeldingen fra våre medlemmer tyder på at disse kommer svært dårlig ut både økonomisk og rettssikkerhetsmessig.

Forskning viser samtidig at foresatte med store omsorgsoppgaver i hjemmet har betydelig økt risiko for egen sykdom. Autismeforeningen ser uheldige langtidsvirkninger for barn og familie hvis omsorgsgiver ikke får tilstrekkelig oppfølging både økonomisk og gjennom avlastning, veiledning og andre nødvendige støttetiltak.

Autismeforeningen mener at det både er riktig og viktig at pårørende skal ha muligheter til å delta i arbeidslivet når de har mulighet og overskudd til det. For mange er nettopp å være ute i arbeid, hel- eller deltid, en måte å evne omsorgsoppgavene på.

DAGENS ORDNING

HJELPESTØNAD

De aller fleste av Autismeforeningens medlemmer opplever hjelpestønadene som god. Det søkes én gang og deretter mottas en løpende forutsigbar ytelse. Reglene er felles for hele landet og klageordningen er relativ god. Fordi hjelpestønadene er tydelig rettighetsfestet i folketrygdloven, opplever de ordningen som rettferdig, forutsigbar og trygg.

OMSORGLØNN

Autismeforeningen er enig med utvalget i at dagens ordning med omsorgslønn ikke er god nok. Autismeforeningen mener dette skyldes at rettssikkerheten for pårørende er svak, ettersom omsorgslønn ikke er rettighetsfestet, men kun en ordning kommunen er pålagt å ha. Til tross for

lovpålegget, tilbyr ikke alle kommuner omsorgslønn. Autismeforeningen vet at tilbudet kommunene gir varierer mye. Lønnen er dessuten ofte lav.

Mange av våre medlemmer føler seg maktesløse fordi kommunene skal bestemme hva som er best for dem selv og deres nærmeste, og fordi fylkesmannen har begrenset myndighet til å overprøve kommunens skjønn i disse sakene.

Autismeforeningen har erfart at kompetansen om ASD er svært forskjellig i kommunehelse-tjeneste, NAV og skole i kommunene. Ofte møter familiene personell med lite kompetanse.

Autismeforeningen reagerer med vantro på at Alvdalsaken (Boks 11.1 s. 80) anvendes som et eksempel på moralsk forfall som følge av omsorgslønn, og kan ikke se at saken har noen som helst relevans for å beskrive situasjonen omkring omsorgslønn.

Antall personer med omsorgsbehov øker i Norge, og Autismeforeningen er glad for at utvalget nevner mulighetene vi har gjennom teknologi, for at folk skal være mest mulig selvstendige.

UTVIDET PLEIEPENGEORDNING

Autismeforeningen er glad for at ordningen med pleiepenger utvides til å gjelde varig sykdom, og dermed vil omfatte flere innen ASD-gruppen.

OMSORGSSTØNAD

Omsorgsstønaden som forslås, ligner på omsorgslønn fordi den er kommunal, men skiller seg likevel ved at den etter utvalgets forslag skal ytes etter fem satser (fra ½ G til 5 G). Det er bra med nasjonale satser og retningslinjer, fordi dette kan sikre at likhetsprinsippet ivaretas i større grad enn ved dagens omsorgslønnsordning.

Autismeforeningen støtter imidlertid ikke forslaget om å slå sammen hjelpestønadsordningen og omsorgslønn. Dersom forslaget om å innføre en omsorgsstønad følges opp, mener Autismeforeningen at rettssikkerheten svekkes, kommunale forskjeller vil øke og mange av familiene vil få dårligere økonomi.

OMSORGSSTØNAD I KOMBINASJON MED KOMMUNALE TJENESTER

Utvalget anbefaler at omsorgsstønaden fortrinnsvis gis i kombinasjon med andre kommunale tjenester, for eksempel avlastning eller andre tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Etter det anbefalte forslaget skal det, i motsetning til dagens hjelpestønad- og omsorgslønnsordning, ikke være mulig å kombinere full jobb eller pleiepenger med omsorgsstønad.

For Autismeforeningens medlemmer vil dette slå uheldig ut da en betydelig del av omsorgsarbeidet utføres på ettermiddag, kveld og natt.

Behovet for veiledning og opplæring av pårørende er stort. Autismeforeningen kan ikke se at kommunene har nødvendig kompetanse til å kunne være ansvarlige for dette., og mener at opplæring og veiledning bør skje i samarbeid med Lærings- og mestringssentrene og/eller spesialisthelsetjenesten. Det er dog viktig at kommunen har ansvar for at opplæring igangsettes

og opprettholdes. Det er viktig for pårørende å ha tilbud om foreldregrupper der de kan utveksle erfaringer, og kommunen bør ha ansvar for igangsetting av slike.

Avlastning er et vesentlig tiltak for familiene, og er et ansvar kommunene må ta.

Tilrettelagte boliger er også et viktig tiltak der det er behov for det. Som utvalget nevner (7.1.1, s. 56) er det forskjell på manglende omsorgsevne og omsorgssvikt. Med tilstrekkelig opplæring og tilstrekkelig avlastning vil omsorgsevnen styrkes og situasjonen i familien bedres betraktelig. Kvaliteten i omsorgen er avhengig av god opplæring og veiledning, og som nevnt tidligere har ikke kommunene tilstrekkelig kompetanse og må hente inn denne fra spesialister.

Gjennom god veiledning og opplæring vil det automatisk ligge en liten kontroll av hvordan familien fungerer og takler sine utfordringer. Autismeforeningen mener at tilsyn i private hjem ikke er en god løsning.

ØKONOMISKE KONSEKVENSER

Som tidligere nevnt tyder tilbakemeldingene på at hjelpestøtaden er en god og viktig ordning. Autismeforeningen er meget kritisk til forslag som svekker eksisterende, lovfestede økonomiske rettigheter. Særlig vil mange barnefamiliers økonomiske situasjon bli dramatisk forverret med forslaget om å slå sammen ordningene med hjelpestønad og omsorgslønn. Når disse ordningene i tillegg ikke kan ytes sammen med full jobb eller pleiepenger, blir konsekvensene ekstra omfattende.

En ny ordning som tvinger pårørende til å gjøre et definitivt valg mellom jobb og trygdeytelser gir også konsekvenser i forhold til omsorgsgiverens pensjonsopptjening. Slik sett kan denne ordningen føre til flere minstepensjonister når disse omsorgsgiverne når pensjonsalder. Pårørende som velger trygdeytelser istedenfor jobb faller også lett utenfor arbeidsmarkedet.

SÆRLIGE FORHOLD KNYTTET TIL INNVANDRERE MED IKKE-VESTLIG BAKGRUNN

Autismeforeningen får flere melding om tilfeller der familier med ikke-vestlig bakgrunn ikke får oppfylt sine rettigheter, og heller ikke får den nødvendige tilretteleggingen for sine barn. I relativt mange tilfeller synes det som om dette skyldes unnlaterse fra kommunen rett og slett fordi familien har ikke-vestlig bakgrunn. Det kan virke som om kommunene spekulerer i at familiene på grunn av språkproblemer eller annerledes kulturforståelse har vansker med å forstå hvilke rettigheter de har. I slike tilfeller bør det tilfalle kommunen et ekstra oppfølgingsansvar der kommunen sørger for at rettighetene oppfylles. Det kan ikke være slik at kommunen forventer at alle deres borgere skal ha den nødvendige innsikt i hvilke rettigheter de har når de har barn med spesielle behov/funksjonshemming. Dette er en problemstilling som også gjelder familier med etnisk norsk kulturbakgrunn.

Autismeforeningen mener generelt at rettigheter som gir forpliktelser også må innebære et ansvar om oppfyllelse av rettighetene fra kommunens side dersom rettighetene skal ha relevans for og være av betydning for den enkeltes livssituasjon. Dette er spesielt viktig overfor såkalte svake og sårbare grupper som ikke evner å tale sin egen sak med like stor kraft og med like stor makt som enkelte andre grupper.

Autismeforeningen ber om at det fokuseres på dette, slik at diskriminering unngås. Kaasa sa i sitt fremlegg i FFO-regi den 8. mai at det er en dårlig løsning å gi innvandrerkvinner omsorgslønn uten også andre tiltak. Autismeforeningen etterlyser forslag til disse alternative supplerende tiltak for familier med ikke-vestlig bakgrunn.

KONKLUSJON

Autismeforeningen mener utvalget ikke beskriver situasjonen for familier til personer med ASD godt nok. Utvalgets anbefalinger styrker ikke disse familienes situasjon, snarere tvert om. Autismeforeningen synes det er kritikkverdig, siden utvalgets uttalte mål er å styrke denne gruppen.

Autismeforeningen ønsker løsninger som ivaretar rettssikkerheten, likhetsprinsippet og individuelle rettigheter. Autismeforeningen ønsker løsninger som er forutsigbare og som ikke fører til svekkelse av eksisterende rettigheter. Autismeforeningen mener utredningen mangler disse perspektivene og dermed er basert på sviktende forutsetninger.

Autismeforeningen legger stor vekt på viktigheten av et helhetlig, kontinuerlig og langsiktig tilbud for personer med ASD. Dette kan best sikres gjennom bruk av individuell plan (IP). IP er et viktig og godt verktøy for å få hjelp til samordning og koordinering av tjenester, og for at tilbudet skal bli helhetlig og best mulig. IP kan brukes i forhold til økonomiske tiltak for å hjelpe familien med søknader og samordning.

Vennlig hilsen

Annette Drangsholt
Leder

Åse Gårder
Daglig leder