

**LPP***Verdighet - Omsorg - Løsninger*

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
Postboks 2233
3103 TØNSBERG

04.08.14

Vår ref:

Deres ref: 2013/65795

Saksnummer 2013/65795

Klage på vedtak om driftstilskudd

Viser til tilsendte vedtak, der LPP ikke lengre vil motta støtte fra tilskuddsordningen «Driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner».

For det første vil vi påpeke at vi deltok på Bufdirs informasjonsmøte den 19. november 2013. Her ble det blant annet opplyst, og som det også fremgår av presentasjonens foil 5 og 6, at dersom man allerede var inkludert i tilskuddsordningen, noe LPP har vært fram til i dag, så skulle ingen kunne gå ned i tilskudd i forhold til 2013, før tidligst i 2016. Allikevel reduseres LPPs tilskudd med 50 % allerede i 2014.

Som grunnlag for vedtaket viser Bufdir til at «Formålet med tilskuddsordningen er å styrke mulighetene for frivillige organisasjoner til å jobbe mot diskriminering og for likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne i samfunnet».

Dette har vært en daglig kamp for LPP helt siden organisasjonen ble stiftet. Dette er en beklagelig stigmatisering som vi stadig møter. Pårørende innehar en rekke ulike roller på vegne av brukeren. Myndighetene har selv definert pårørendes rolle til å være kunnskapskilde, omsorgsgiver, del av pasientens nærmiljø og pasientens representant. Innen det psykisk helsefeltet er det på ingen måte uvanlig at det er pårørende som taler den svakes sak, da mange faktisk ikke er i stand til dette selv. Med samtykkekompetanse er det også den pårørende som fører stort sett hele livet for den svake.

Vi vil her også vise til siste forskning på pårørendefeltet. Bente Weimand (PhD, forsker ved FoU på Ahus) ga i 2012 ut sin doktorgradsavhandling. Denne ble i 2013 oversatt til norsk, og er titulert «Sammenvevde liv». Vi vil kort referere hennes sammendrag:

«Avhandlingen viser at pårørende opplevde en rekke store utfordringer og krav, som var knyttet til livet sammen med den i familien som hadde en alvorlig psykisk lidelse. De opplevde flere byrder, helsen deres var utsatt for sykdom, og mange kjente seg utslitt. De måtte balansere en rekke hensyn, og måtte foreta vanskelige valg på vegne av seg selv og andre. De kjempet med motstridende følelser og med tanker som trakk i ulike retninger (...) Pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse trenger praktisk og emosjonell støtte.»

Forskningen sier at pårørende selv altså har nedsatt funksjonsevne i samfunnet, fordi man selv er utslitt, fordi pårørendesituasjonen i seg selv medfører at man er utsatt, og fordi

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Adresse: Brugata 1, 0186 Oslo

Telefon: 21 07 54 33 | E-post: lpp@lpp.no | www.lpp.no

Organisasjonsnr: 976 785 029



Verdighet - Omsorg - Løsninger

pårørende allerede har en generelt dårligere helse enn befolkningen for øvrig. Dermed mener vi at allerede her er LPP godt innenfor tilskuddsordningens formål.

Pårørende er de som kjenner brukerne best. Det er kun de pårørende som følger brukeren fra vugge til grav. Brukerne greier ikke alltid å tale egen sak, og da er det de pårørende som må trå til. Det å styrke de pårørende, gi de økt kompetanse, hjelp og støtte, er dermed også en direkte medvirkende faktor for å motvirke diskriminering og jobbe for likestilling av brukeren, så for vår gruppe mener vi dermed at organisasjonen faktisk faller inn under tilskuddsordningen på begge fronter.

Vi vet jo også at pårørende selv føler seg diskriminert. Spesielt i jobbsammenheng. LPP har de siste år mottatt støtte fra Helsedirektoratet til å drifte en rådgivningstelefon for pårørende. Hovedproblemstillinger som løftes der er blant annet: Rettigheter som pårørende generelt, utilstrekkelig oppfølging fra hjelpeapparatet, bekymring for den andres helsetilstand og rettigheter pga. økonomiske belastninger. Statistikk utformes månedlig fra PIO-senteret, så dette foreligger det god dokumentasjon på som også vedlegges denne klage. Dette er igjen dokumentasjon på at LPP absolutt faller godt innenfor tilskuddsordningen.

Formålet med tilskuddsordningen sier at «Målgruppen for tilskuddsordningen er frivillige og demokratiske organisasjoner som baserer seg på individuelt medlemskap og som jobber mot diskriminering og for likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne i samfunnet. Tilskuddsordningen skal legge til rette for medlemmenes deltakelse i organisasjonen, og for at organisasjonene kan drive interessepolitisk arbeid og gi service og likemannstilbud til egne medlemmer». Vi kan ikke av dette lese at pårørende skal ekskluderes, eller at det her legges føringer for at dette arbeidet skal drives og gjennomføres av brukeren selv, som vi også vet ikke alltid er i stand til å gjøre dette, men er avhengig av sterke pårørende i en støttefunksjon for å kunne greie nettopp dette.

Dersom pårørende skal kunne gis mulighet til å drive interessepolitisk arbeid og likemannstilbud for egen del, for slik å kunne styrke seg selv, og dermed også brukeren, må også pårørende gis anledning til nettopp dette.

Direktoratet viser til § 8 bokstav a til d der det fremkommer at en organisasjon etter denne tilskuddsordningen må organisere og jobbe for personer med nedsatt funksjonsevne, og at det åpnes for at pårørende vil være en gruppe som i tillegg kan inngå i medlemsgrunnlaget.

NOU 2011: Når sant skal sies om pårørendeomsorg slår fast at «pårørende yter ca. 50 % av all omsorg i hjemmet i Norge i dag, men på tross av det store omfanget er de et nesten usynlig pleiekorps» (side 9). Videre sier NOUen i sin konklusjon at «Det er svært få tiltak som er rettet mot pårørende for å sikre at de gir forsvarlig omsorg, vet hvordan de kan forebygge skader og unngå passiviserende omsorg. Målet med omsorgen må være å bidra til at brukeren eller barnet oppnår størst mulig grad av livskvalitet, selvstendighet og mestring ut i fra sine forutsetninger. For å oppnå dette må pårørende få opplæring og veiledning. Det er også viktig for deres egen helse at de får tilbud om forebyggende helsetiltak (friskvern).» (side 9).

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Adresse: Brugata 1, 0186 Oslo

Telefon: 21 07 54 33 | E-post: lpp@lpp.no | www.lpp.no

Organisasjonsnr: 976 785 029

Igen viser dette at å styrke de pårørende direkte er å jobbe med brukerne. Så dersom man ikke ønsker å akseptere at pårørende selv faller inn under tilskuddets formål, så jobber allikevel de pårørende direkte med, og utgjør altså allerede 50 % av omsorgen for brukerne, på alle plan og med alle tema. Her jobber dermed også organisasjonen i aller høyeste grad for brukerne selv, gjennom de pårørende.

Det vises så til at LPPs vedtekter ikke er tilpasset tilskuddets krav. Til dette vil vi bare kort påpeke at Bufdir selv har gitt organisasjonene frist til ut 2016 med å tilpasse sine vedtekter. LPP har landsmøte i november 2015, der dette står på sakskartet.

Bufdir skriver: «Ettersom organisasjonen dermed ikke jobber ut i fra formålet til ordningen og heller ikke har sin primære aktivitet for personer med nedsatt funksjonsevne, eller er en organisasjon der denne gruppen utgjør hoveddelen av medlemsmassen, er organisasjonen ikke innenfor ordningens målgruppe og kan ikke motta tilskudd etter denne».

Her vil vi igjen bare vise til NOU 2011: Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Dette er i beste fall altså en feilaktig påstand. LPPs aktiviteter for pårørende har en direkte konsekvens både for de pårørende, og brukerne selv.

Vi vil avslutningsvis også vise spesielt til både stortingsmelding 29 (Morgendagens omsorg) og stortingsmelding 47 (Samhandlingsreformen). Begge disse slår fast viktigheten og nødvendigheten av pårørende. Man erkjenner også spesielt i stortingsmelding 29 at pårørende selv er en gruppe som har behov for hjelp og støtte selv. Det bør være liten tvil om at LPP derfor også er godt innenfor tilskuddets kriterier, både for egen del, men også gjennom pårørendes arbeid for sine.

Vi ber derfor om at vedtaket gjøres om, og at LPP fortsatt inkluderes i ordningen, som tidligere.

Med vennlig hilsen,

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Kenneth Lien Steen

Daglig leder

Vedlegg:

Statistikk fra LPPs rådgivningstelefon og

Doktoravhandling av Bente Weimand, «Sammenvevde liv»

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse

Adresse: Brugata 1, 0186 Oslo

Telefon: 21 07 54 33 | E-post: lpp@lpp.no | www.lpp.no

Organisasjonsnr: 976 785 029