



**EPILEPSI
FORENINGEN**

Store Gråbrødrestræde 10, 1.
5000 Odense C
Tlf +45 66119091
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeninge.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Social- og Ældreministeriet

Odense, den 12. oktober 2022

Chefkonsulent Tina Hansen

tha@sim.dk

p-handicap@sim.dk

Høringssvar til lovforslag om ophævelse af aldersgrænsen for overvågning om natten i ordningen med kontant tilskud til ansættelse af hjælpere til overvågning og støtte om natten

Epilepsiforeningen er glade for det politiske initiativ til ophævelse af aldersgrænsen, og ser det aktuelle lovudkast som endnu et vigtigt skridt på vejen til at få løst den grundlæggende problemstilling om overvågning af en mindre gruppe mennesker med potentielt livstruende epilepsianfald og andre svære sygdomme.

Behov for døgnovervågning

Det konkrete lovforslag løser kun en del af overvågningsbehovet for familierne i og med, at loven alene omfatter tilbud om overvågning om natten.

Dette giver ikke mening i forhold til den dagligdag, som præger de her berørte familier. For nogle er muligheden for hjælp til overvågning om dagen vigtigere end om natten.

Vi har i vores rådgivning hørt om en enlig forælder, som måtte vælge mellem at lade sin voksne multihandicappede søn med epilepsi alene eller vælge at opsiges sit job. Der kunne ikke afsættes timer til den nødvendige overvågning af hans epileptiske anfald i dagtimerne. Det er helt urimelige forhold for en pårørende.

Alle Folketingets partier stod ved forespørgselsdebat i efteråret 2019 bag en vedtagelsestekst om hurtigst muligt at finde en løsning på overvågningsproblematikken.

I teksten nævnes konsekvensen af manglende hjemmel til at bevilge hjælp til overvågning med, *"at de pårørende er tvunget til at overvåge personen døgnet rundt eller søge om anbringelse på en døgninstitution væk fra familien og alt det, som personen kender og er tryk ved."*

Overvågningsbehovet gælder hele døgnet. Problematikken er endnu ikke løst med det foreliggende lovforslag, som derfor bør udvides til også at omhandle dagtimerne.

Nærtstående pårørende bør kunne ansættes

Nærtstående må ifølge lovforslaget ikke ansættes som hjælpere til at foretage overvågnings- og støtteopgaven. Begrundelsen herfor er, at nærtstående skal hvile i nattetimerne.

Der er tale om en skærpelse i forhold til gældende lov, der alene hindrer forældre ansættelse.

Efter Epilepsiforeningens opfattelse er dette verdensfjernt i forhold til praksis.

Reglen er ikke i tråd med lovforslagets overordnede formål om *"at skabe bedre vilkår for alle borgere med behov for overvågning" samt "at skabe mulighed for fleksibilitet og en helhedsorienteret løsning af den enkelte borgers hjælpebehov"*, jf. lovbemærkningerne.

Epilepsiforeningen anbefaler, at nærtstående skal kunne ansættes til at udføre overvågnings- og støtteopgaven.

Epilepsiforeningen henviser i øvrigt til hørings svar fra Danske Handicaporganisationer (DH), som vi tilslutter os.

Venlig hilsen



Lone Nørager Kristensen

Landsformand