

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Oslo, 14. august 2012
7.00/544/heek

**Høringsuttalelse fra Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) vedrørende
NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørende omsorg.**

Viser til høringsbrev av 06.03.2012 hvor Arbeidsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet inviterer til høring vedrørende ovennevnte NOU.

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en menneskerettighetsorganisasjon som både arbeider for full deltagelse og likeverd, og mot diskriminering. NFU skal ivareta interessene til mennesker med utviklingshemning og deres familier overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter. NFU har 7800 medlemmer.

NFU er glad for at utredningen klart gir uttrykk for at samfunnet trenger og verdsetter det arbeidet som pårørende yter i forhold til omsorgsoppgaver ovenfor personer i nære relasjoner.

Utredningen legger til grunn et ønske om å styrke brukermedvirkningen, fremme likestilling, og sikre likebehandling. Men forslagene vil ikke, slik vi ser det, gi de ønskede resultater. Utvalget gir uttrykk for å forstå at foreldre med ekstra omsorgsansvar er slitne, men velger å komme med et forslag som vi opplever vil medføre ytterligere belastninger. Vi vil kommentere de enkelte forslagene nedenfor.

Vi ønsker å komme med en kommentar til et av utvalgets eksempler som brukes som argument mot dagens ordning med omsorgslønn. Utvalget har trukket frem Alvdal saken som et eksempel på at omsorgslønnen, slik den er i dag, må avskaffes. Dette er en av Norges historiens verste overgrepssaker. I denne saken var det snakk om massiv svikt fra en rekke offentlige etater, alt fra barnevern til skole. Å bruke denne groteske saken som et argument mot omsorgslønn mener vi ikke er riktig. Det man oppnår med en slik henvisning er at man stempler alle pårørende som potensielle overgripere.

Utvidet pleiepenge ordning for foreldre med barn under 18 år som har alvorlige varige lidelser.

NFU er enig i at pleiepengeordningens målgruppe må utvides i forhold til dagens ordning. Det er positivt at det foreslås en endring fra å gjelde alvorlig syke, kun i kritiske faser til å gjelde barn som har alvorlige varige lidelser, som ikke behøver å innebære noen terminal fase. Men vi er ikke enig i at regelen ikke skal omfatte alle som er i arbeid. Vi mener at pleiepenger må omfatte alle foreldre som er yrkesaktive uansett hvor høy stillingsbrøk den enkelte har.

Vi mener at en dekning på 20-50 % ikke gir en god nok løsning for alle. En slik ordning forutsetter for det første at det kommunale tjenestetilbudet er så godt, velfungerende og kompetent at det er mulig for pårørende å overlate en stor del av omsorgsytingen til dem. For det andre vil det også være slik at pårørende i noen tilfeller ikke vil kunne delta i arbeidslivet fordi store og vanskelige omsorgsbehov ikke alltid vil kunne dekkes av kommunen. Hvor barnet er sterkt pleietrengende og har et stort omsorgsbehov vil kommunen tilbyd barnebolig. Det vil si at barnet må vokse opp uten familieliv. Dette er ikke til det beste for barnet, se barnekonvensjonen artikkel 3. For et barn vil det beste være at foreldrene utfører det meste av omsorgen. Dette er også lagt til grunn i EMK artikkel 8 om retten til et familieliv og barnekonvensjonens artikkel 9 om at barnet ikke skal skilles fra sine foreldre mot sin vilje.

Utvalget foreslår at pleiepenger ikke skal kunne ytes samtidig med omsorgsstønad. Dette innebærer at alt det arbeid som foreldre legger ned etter arbeidstid ikke skal ses på som mer arbeid. De stilles da på lik linje med alle andre foreldre som har barn. Det er mye arbeid å ha barn, men det er en stor forskjell på barn som har alvorlige varige lidelser og andre barn. Mener utvalget at kommunene ved sin tjenesteyting skal kompensere foreldrene for dette mer arbeidet så må det store endringer til i det kommunale tjenesteapparatet.

For å få menn til å ta et større ansvar er pleiepenge nivået nødt til å følge lønnsutviklingen. Det vil være vanskelig å få menn som gjerne tjener mest å ta ansvaret for omsorgsarbeidet.

NFU er enig i at det som et utgangspunkt kan være slik at pleiepenger ytes frem til barnet er 18 år. Men vi mener det er viktig å ha en ordning som er fleksibel. Det er ikke vanlig at barn flytter hjemmefra når de er 18 år. De aller fleste flytter først etter at de er ferdige med videregående. Vi kan ikke se at dette skal være annerledes for barn med nedsatt funksjonsevne. Hvis regelen, uten unntak, kun skal gjelde frem til 18 år så vil følgene være enten at barnet tvinges til å flytte eller at familien må akseptere at kommunens tjenesteytere er tilstede i hjemmet mer eller mindre i store deler av døgnet.

Vi forutsetter at regelen i folketrygdlovens § 9-11 tredje ledd som sier "*Til et medlem som har omsorgen for en psykisk utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år*" vil bli videreført. Spesielt ved innleggelse på sykehus er det viktig at pårørende har mulighet for å bistå. Erfaring viser at innleggelser kan

medfører store problemer for utviklingshemmede. Mange har et dårlig språk som gjøre det vanskelig for dem å kommunisere med mennesker som ikke kjenner dem.

Ved plutselig bortfall av retten til pleiepenger, ved fore eksempel dødsfall, bør ordningen fortsette i en periode, over for eksempel 3 mnd, for at pårørende skal ha mulighet for å skaffe seg arbeid.

Ny omsorgsstønad på kommunalt nivå, erstatter hjelpestønad og omsorgslønn.

Slik vi ser det gir ikke NOU 2011:17 pårørende bedre vilkår enn det dagens system gjør. Likestilling har vært et av hovedtemaene for utvalgets forslag. NFU kan ikke se at dette heller blir bedre ivaretatt med forslaget. Færre menn vil ønske å ta mer omsorgsarbeid når kompensasjons nivået legges så lavt. At arbeidskraften blir billig kan også medføre at kommunene vil utnytte pårørende, da spesielt kvinnene, som billige løsninger. Det vil lett kunne ta fokuset fra å utbygge gode kommunale løsninger.

NFU støtter ikke Kaasa utvalgets forslag om å erstatte omsorgslønn og hjelpestønad med en kommunal omsorgsstønad. Dette forslaget gir ikke en bedre løsning enn dagens ordninger. Selv om en har nasjonale satser så vil det bli kommunen som avgjør om og hvilken sats som skal anvendes. Det kommer til å bli en stadig kamp for å få kommunen til å anerkjenne mengden arbeid. NFU mener at dagens ordning med omsorgslønn kan videre utvikles og forbedres, men det viktigste er å få skikkelig gode kommunale tjenester. Dette vil bidra til at flere kvinner øker sine muligheter til arbeids- og samfunnsmedvirkning. Dette vil i sin tur medføre et redusert behov for omsorgslønn.

Det foreslås at den nye omsorgsstønaden ikke skal kompensere time for time, det gjør heller ikke dagens omsorgslønn, men i tillegg skal ikke den nye stønaden kompensere for omsorgsarbeid etter arbeidstiden.

I en tid hvor det oppleves at kommunene stadig strammer inn i forhold til tildeling av tjenester, herunder omsorgslønn, gir hjelpestønaden de pårørende en mulighet for å kjøpe seg tjenester de ikke får fra kommunen. Ved å ta bort hjelpestønaden sitter man igjen med en ordning hvor pårørende er avhengig av at kommunen innvilger nok tjenester.

Vi mener at rettsikkerheten til de som mottar hjelpestønad er bedre enn for de som mottar kommunale ytelsjer. Folketrygdloven er en rettighetslov, som gir den enkelte et rettskrav på ytelsen forutsatt at vilkårene er oppfylt. Pasient- og brukerrettighetsloven gir også rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester. Men her er det gitt kommunen en stor frihet til å avgjøre hva slags tjenester som skal gis. Kommunen har stor frihet. For folketrygdytelsene er det derimot et felles regelverk for hele landet. For folketrygdytelsen er det også et nasjonalt klageorgan, Trygderetten. For helse- og omsorgstjenester er det 19 ulike klageinstanser. Videre er NFU særlig bekymret for rettsikkerheten i saker som gjelder omsorgstjenester fordi klageorganets kompetanse til å omgjøre vedtak nesten er helt vingeklippet. Klageorganet skal legge stor vekt på kommunens selvstyre. Det er også uttalt i forarbeidene til loven at klageorganet som hovedregel ikke skal omgjøre vedtak, kun oppheve og sende tilbake for ny behandling i kommunen. Klageorganet i NAV systemet har rett til å

omgjøre eller oppheve og sende tilbake. Mange opplever at prosessen rundt søknad og vedtak i forhold til hjelpestønad fungerer godt. Som medlemsorganisasjon, hvor vi bistår ved klager osv, opplever vi at det er få saker hvor vi behøver å bistå når det gjelder hjelpestønad. Dette er helt annerledes når det gjelder omsorgslønn.

Lovfestet pårørendestøtte, fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Utvalget foreslår en rekke tiltak som skal medføre en bedre pårørende støtte. Dette er i utgangspunktet positivt. En definering og formalisering av den støtte som pårørende skal få fra kommunen vil kunne styrke dem i det omsorgsarbeidet som de utfører.

Kvalitet og mengde på de tjenester som ytes fra kommunen er viktig for å forebygge slitasje og utmattelse hos pårørende som har ekstra omsorgsoppgaver. NFU mener utredningen burde gått dypere inn i temaer som avlastning og BPA. Tjenester som kan bidra til at omsorgsytere orker å stå lenger i de store omsorgsoppgavene som de har.

1. Samlet vedtak og omsorgsplan/individuell plan.

Slik vi ser det er ikke dette nye tiltak, men en videreføring av et system som allerede finnes i dag. Utfordringen kan ligge i å få alle kommuner til faktisk å gjøre det på denne måten. Vil en klar regel styrke dette så er det positivt.

Under bokstav a) foreslår utvalget at brukers behov og egne mål skal være styrende for valg av tjenestetilbud. Slik vi leser dette så vil dette styrke brukermedvirkningen sett i forhold til dagens regel. Dette mener vi er meget positivt.

2. Pårørende kontrakt.

NFU har vanskelig for å se hvordan en kontrakt mellom pårørende og kommunen skal arte seg. Hvem og hvordan skal den utarbeides. Hvem skal signere? Brudd på avtalen, hvordan og hvem skal ha følge opp dette? Skal den følge avtalelovens regler?

3. Koordinator for familien.

Som utvalget selv konkluderer med er dette en allerede gjeldende rettighet.

4. Opplæring/veiledning til de som mottar omsorgsstønad.

Dette er i utgangspunktet et godt forslag, det vil styrke både omsorgsiver og ikke minst legge grunnlag for god omsorg til brukeren. Men NFU er ikke enig i argumentene i punktene b og c. Særlig mener vi argumentet i b ikke er godt. Det kan lett oppfattes som at pårørende som har vært hjemme for å gi omsorg kun kan/eller vil drive med samme type arbeid når de igjen skal ut i arbeidslivet. Veldig mange vil allerede ha en utdannelse når de starter omsorgsarbeidet. Det vil være naturlig at de tar opp igjen sine gamle yrker. Antagelig vil mange uansett ønske å jobbe med helt andre ting.

5. Økte permisjonsrettigheter.

Forslagene om økte permisjonsrettigheter mener NFU er positive og vil kunne hjelpe pårørende som er i en situasjon med store omsorgsoppgaver. Spesielt er vi positive

til forslaget i bokstav d. Det vil for de aller fleste være naturlig at pårørende fortsetter å følge opp skole, lege osv så lenge barnet bor hjemme og ofte også lengre.

6. Omsorgsstønad quis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester.

NFU mener det er avgjørende for pårørende med store omsorgsoppgaver at det ytes gode kommunale tjenester. Dessverre er det alt for ofte vi får tilbakemeldinger om at de kommunale tjenestene ikke finnes eller er av dårlig kvalitet. Det er viktig at kommunene styrker sitt tjenestetilbud.

7. Rett til fridager og vikar ved sykdom.

NFU har ingen spesielle kommentarer til dette punktet. Viser til øvrige kommentarer hvor vi understreker viktigheten av gode kommunale tjenester.

8. Forsikringsordning.

En ulykkesforsikring som vil gi pårørende en økt sikkerhet mener NFU er et godt forslag.

9. Krav til kontroll, oppfølging og evaluering.

- Fylkesmannen gjennomfører tilsyn med kommunene. Dette er et tilsyn som nesten uten unntak gjennomføres som systemrevisjoner. Det vil si at alt tilsyn ikke består av stedlig tilsyn. Utvalget foreslår derimot at hvis pårørende skal yte omsorg som det offentlige betaler for så er det påkrevd stedlig tilsyn. Dette innebærer en inngripende kontroll med det private hjem, som går lenger enn når det offentlige yter tjenester. Som begrunnelse for en slik kontroll henvises til Alvdal saken, se vår kommentar om dette ovenfor. Ved tildeling av alle kommunale ytelsjer skal saken opplyses så godt som mulig før tjenester blir tildelt. På denne måten må kommunen på forhånd kunne sikre seg at de pårørende er egnet. Når det gjelder barn skal det være en rekke andre instanser som skal kunne fange opp om omsorgen ikke er god nok. Vi kan ikke se at det skal være helt særskilte kontrollfunksjoner for et barn som har nedsatt funksjonsevne, i forhold til alle andre barn.

Alternative modellforslag.

Modell 1. Ordning innenfor dagens økonomiske ramme.

NFU støtter ikke denne modellen. Vi mener det er nødvendig å styrke folketrygdlovens §§ 9-10 og 9-11. En endring av vilkårene slik utvalget har anbefalt mener vi vil være en god løsning.

Som vi tidligere har sagt er vi meget skeptisk til å overføre mer ansvar til kommunene. En avvikling av hjelpestønaden og overføre tilsvarende midler til kommunene er vi sterkt i mot. En økt ramme for kommunene vil ikke tilsi at de som trenger det mest får dette. Vi ser allerede i dag at økte overførslser til kommunene ikke bidrar et bedre tilbud for de som trenger det mest. Det er et gjennomgående tema at tjenester til mennesker med nedsatt funksjonsevne stadig blir kuttet ned.

Modell 2. Omsorgsgiver ansettes.

NFU er enig med utvalget i at dette ikke er en god løsning. Det vil sikre pårørende rettigheter etter arbeidsmiljøloven, noe som er positivt, men vil gi utfordringer som ikke er ønskelige. Pårørende utfører et nødvendig og viktig arbeid som absolutt bør verdsattes bedre enn det gjøres pr i dag. Innenfor dagens regelverk vil det ikke være

mulig, men en regel/ordning hvor de opparbeider seg rettigheter, men ikke blir ansatt i kommunen ville være en bedre løsning.

c

Modell 3. Kommunal kontantytelse.

Dette er en modell NFU mener ikke vil gi gode løsninger. Skal en gå for en slik løsning så må den være som et alternativ til de som ønsker det. Det vil være mange som ikke ønsker eller har overskudd og evne til å administrere og skaffe hjelpere i det omfang som er nødvendig for mange. Et godt utbygd kommunalt tilbud vil vanskelig kunne erstattes av kontantytelser.

Konklusjon:

I hovedsak kan ikke NFU se at de anbefalinger som utvalget kommer med vil styrke de pårørende som har de største omsorgsoppgavene. NFU ønsker løsninger som er forutsigbare og som ikke fører til at eksisterende rettigheter reduseres. Det er viktig å få løsninger som styrker de individuelle rettighetene og rettsikkerheten for den enkelte.

Med vennlig hilsen



Vibeke Seim-Haugen
generalsekretær



Hedvig Ekberg
juridisk rådgiver