

Helse- og omsorgsdepartementet
Postmottak@hod.dep.no

Oslo, 13. august 2012

Høringsuttalelse: NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert

Norsk Spielmeier-Vogt Forening (NSVF) takker for at Helse- og omsorgsdepartementet har gått bredt ut og anmodet om høringsuttalelser til NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Med denne høringsuttalelsen ønsker NSVF å gjøre departementet oppmerksom på hvilke dramatiske konsekvenser forslagene i NOU 2011:17 vil få for familier med alvorlig syke barn, der de pårørende har store og krevende omsorgsoppgaver. Kaasa-utvalget, som står bak utredningen, sier på side 7 at «Utvalget ønsker å styrke familier hvor det er barn med alvorlig varige lidelser og pårørende med særlig krevende omsorgsoppgaver». NSVF representerer familier som Kaasa-utvalget har utpekt som prioritert målgruppe. Vi ber derfor om å bli lyttet til når vi argumenterer for at utvalgets gode intensjoner er helt uforenlige med utvalgets forslag.

Spesielt reagerer vi på at:

- familier med barn som krever kontinuerlig omsorg og pleie skal fratras den statlige hjelpestøtaden
- pårørende som yter omsorg opptil 24 timer i døgnet *som kommunen ellers plikter å tilby*, bare skal kunne kompenseres økonomisk for inntil 7,5 timer i døgnet
- familier med alvorlig syke og funksjonshemmede barn får dramatisk mindre å leve for i måneden enn det de har i dag
- rettsikkerheten til og likebehandlingen av barn med sjeldne funksjonshemninger svekkes når kommunene på egenhånd skal avgjøre omsorgsbehovet uten at staten gir nasjonale føringer gjennom hjelpestøtaden
- pårørendes omsorgsevne mistenkeliggjøres og at disse skal utsettes for jevnlig offentlig kontroll, mens det ikke er lovpålagt med jevnlig kontroll av kommunale omsorgstjenester
- Kaasa-utvalget ikke har et eneste forslag til hvordan offentlige omsorgstjenester kan forbedres, både i omfang og kvalitet, med unntak for innføring av en lovfestet pårørendestøtte som synes å være identisk med den rollen koordinatorene for ansvarsgruppene har i dag
- en kommune fortsatt skal kunne la være å oppfylle lovfestede rettigheter uten at dette får konsekvenser for kommunen
- Kaasa-utvalget overser forskning som viser at det er kampen mot det offentlige som sliter ut foreldre til barn med store omsorgsbehov, ikke omsorgen for barnet

Om NSVF og Spielmeier-Vogts sykdom

NSVF representerer barn/unge med Spielmeier-Vogts sykdom og deres pårørende. Spielmeier-Vogts sykdom er sjelden, men likevel blant de mest vanlige nevrodegenerative sykdommer hos barn, med 35 kjente tilfeller i Norge i dag. Barna fødes tilsynelatende friske, og de første symptomene viser seg først i 4-8 års alderen. I løpet av få år mister barnet alt syn, korttidshukommelsen og de kognitive evnene blir gradvis dårligere, barnet reduseres mentalt, får epilepsi, talevansker og svekkede motoriske evner. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil ungdommens motoriske funksjoner bli så dårlige at han/hun blir avhengig av rullestol, taleevnen forsvinner og ernæring blir en utfordring. Mange får også store atferdsvansker, søvnproblemer, angst, depresjoner og perioder med psykotisk atferd. Det finnes ingen medisinsk behandling som hemmer sykdomsutviklingen. Pleie- og omsorgsbehovet øker og endres kontinuerlig gjennom hele sykdomsforløpet fram til døden inntreffer, som oftest i 20-årsalderen. Spielmeier-Vogts sykdom er nærmere beskrevet på NSVFs hjemmesider www.nsvf.org. Se også www.frambu.no.

Hovedforslagene i Kaasa-utvalgets utredning

Kaasa-utvalget foreslår å erstatte dagens hjelpestønad fra staten og omsorgslønn fra kommunen med en ny kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser. Utvalget vil utvide pleiepengeordningen, men gjør det samtidig klart at det ikke skal være mulig å kombinere ny omsorgsstønad med 100 % lønn eller med pleiepenger. Utvalget foreslår også å lovfeste en ordning med pårørendestøtte i kommunene. Ordningen innebærer at de(n) pårørende og kommunen inngår en forpliktende pårørendekontrakt som skal bygge på et samlet kommunalt vedtak om tjenester og en omsorgsplan for brukeren/barnet. En koordinator skal ha ansvar for å sikre koordinering av tjenestene og for oppfølging av pårørendekontrakten. De som mottar omsorgsstønad skal i tillegg gis opplæring og veiledning av kommunen, få bedre arbeidsvilkår og være gjenstand for jevnlig kontroll.

Sentrale hensyn, som Kaasa-utvalget mener må legges til grunn for pårørendeomsorg, blir ikke ivaretatt i utvalgets forslag

Begrunnelsene som Kaasa-utvalget gir for sine anbefalinger, lyder utmerket på overskriftsnivå: forsvarlige tjenester for brukere, bidra til likestilling, integrering og arbeidstilknytning, prioritering av ressursene mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser samt forenklet byråkrati. Ser man på hvordan utvalget argumenterer, ser man dessverre at utvalget ikke har forstått hva det innebærer å leve med alvorlig syke og funksjonshemmede barn – og det til tross for at utredningen viser at utvalget har snakket med og fått sterke historier fra flere pårørende med store og krevende omsorgsoppgaver. Slik NSVF ser det, vil ingen av de sentrale hensynene bli ivaretatt med utvalgets forslag. Konsekvensen vil bli at pårørende fortsetter som usynlige omsorgsarbeidere, bare enda mindre verdsatt og inkludert enn i dag. Og de store taperne, det vil være de alvorlig syke og funksjonshemmede barna med de største omsorgsbehovene.

Om forsvarlige tjenester for bruker

NSVF representerer familier til barn med en sjelden diagnose. Kunnskap om sjeldne diagnoser er naturlig nok svært begrenset i de fleste av Norges 429 kommuner. Tilstrekkelig

kunnskap er imidlertid en forutsetning for å kunne vurdere omsorgsbehovet. Kunnskap om behovene til barn med sjeldne diagnoser kan selvfølgelig innhentes fra nasjonalt hold, eksempelvis fra kompetansesentre, men vil først og fremst finnes hos barnas foreldre. Forsvarlige tjenester krever derfor at kommunen er lydhør i forhold til de behovene de pårørende formidler at barnet og familien har. Dette er ingen selvfølge i dagens kommune-Norge. *NSVF mener det svekker likebehandlingen av funksjonshemmede og deres rettssikkerhet dersom den statlige hjelpestøtten avskaffes for dem med store omsorgsbehov og det alene blir opp til den enkelte kommune å definere hvor stort dette omsorgsbehovet er.*

Til grunn for anbefalingene i NOU 2011:17 ligger en oppfatning om at kommunale omsorgstjenester er av høyere kvalitet enn pårørendeomsorg, ettersom det ikke finner sted noen kvalitetssikring av de private omsorgstjenestene (side 79)¹. Dette er en underlig inngang til diskusjonen om pårørendeomsorg. De aller fleste mennesker i dette landet er pårørende. En god del av oss har omsorgstrengende foreldre, og mange av oss har funksjonsfriske barn, uten at det av den grunn settes et generelt spørsmålsteget ved kvaliteten på omsorgen som voksne barn gir sine foreldre eller foreldre gir til sine barn. Oppstår det grunn til bekymring for manglende eller dårlig omsorg, er det politiet eller Barnevernet som skal inn i saken. Dette må selvfølgelig også gjelde pårørende som yter omsorg som kommunen ellers plikter å tilby. *NSVF mener at norsk omsorgspolitik og -forvaltning må legge til grunn at foreldre og foresatte som oftest er best skikket til å ivareta funksjonshemmede og alvorlig syke barns omsorgsbehov. Som andre barn har også disse barna rett til en god og trygg oppvekst i en familie. Tilstrekkelig tilrettelegging og praktisk hjelp til at så kan skje, må være kommunens prioriterte omsorgsoppgave.*

NSVFs erfaring er at kvaliteten på kommunale tjenester dessverre ikke alltid er så god som Kaasa-utvalget ser ut til å tro. Flere av våre medlemmer har opplevd at deres barn har kommet til skade i offentlige avlastningsinstitusjoner (eksempelvis falt ut av sengen og brukket ryggen) uten at personalet har tilkalt lege eller kontaktet foreldrene. Ettersom det heller ikke er lovpålagt med jevnlig kontroll av kommunale omsorgsinstitusjoner, er det ofte først når pårørende går ut i media at det tas affære ved omsorgssvikt og mangelfulle omsorgstjenester i kommunale boliger. *NSVF mener det må tilstrebes å øke kvaliteten i offentlig omsorg, og at det bør lovfestes at kommunale omsorgsboliger, herunder avlastningsboliger, skal være underlagt jevnlig kontroll.*

Forsvarlige tjenester vil alltid kreve kompetente omsorgsarbeidere, enten disse er offentlig ansatte eller ikke. Faglært arbeidskraft i offentlig omsorgssektor er i dag en mangelvare som ikke vil bli mindre i årene som kommer. Norsk omsorgspolitik er helt avhengig av innsats fra private aktører og enkeltpersoner. Støttekontaktordningen er typisk i så måte. Avlastning i private hjem, der det gis godtgjørelse fra kommunen, er også mye brukt. Verken støttekontakter eller private avlastere er ansatte i kommunen og blir derfor ikke underlagt den kontrollen Kaasa-utvalget etterlyser. Politiattest er imidlertid påkrevet, og valget av omsorgspersoner må godkjennes både av kommunen og foreldrene. I så måte kan privat avlastning gi større trygghet for de pårørende enn kommunal avlastning. Omsorg som utøves av andre enn kommunalt ansatte sparer dessuten samfunnet for store summer hvert eneste år. *NSVF mener det må legges bedre til rette for en kombinasjon av offentlige og private aktører og omsorgspersoner i all omsorg som kommunene plikter å tilby. Brukerstyrt personlig assistent (BPA) må bli en lovfestet rettighet, også for barn under 18 år.*

¹ Kaasa-utvalget modererer utsagnet noe i et avsnitt på sidene 78-79 i forhold til foreldre-barn-dimensjonen, men understreker sitt poeng til fulle på side 80, der utvalget viser til Alvdalsaken som eksempel på hvor galt det kan gå når en mor får ha omsorg for sine funksjonshemmede barn.

Om likestilling og integrering og hindring av utstøting fra arbeidslivet

Kaasa-utvalget bruker likestilling som viktig argument for sine forslag. Avviklingen av dagens omsorgslønnsordning begrunnes med at det særlig er kvinner som benytter denne dårlig betalte ordningen. NSVF har problemer med å forstå hvordan utvalget kan mene at det er god likestillingspolitikk at dårlig betalte kvinner heller bør arbeide gratis, slik f.eks. mødre til barn med Spielmeyer-Vogts sykdom vil måtte gjøre. For øvrig mener NSVF at utvalget baserer sin argumentasjon på ufullstendige data. Omsorgsarbeid i familier med alvorlig syke barn er et familieprosjekt, og ikke en jobb det er mulig å overlate til en enkelt person. Når kommunene innvilger omsorgslønn, er det vår erfaring at dette bare gis til en av de pårørende. At dette viser seg å være til mor, kan faktisk skyldes noe så enkelt som at hun oftere er i kontakt med kommunens saksbehandlere enn det hennes mann er. Enhver familie har som kjent sin arbeidsdeling, uten at dette betyr at menn yter mindre omsorg hjemme enn det kvinner gjør. *Så lenge bare en av de pårørende kan være mottaker av en offentlig økonomisk ytelse, er det NSVFs oppfatning at statistikken aldri vil kunne gi et riktig bilde av hvordan omsorgsarbeid i en familie er fordelt mellom mann og kvinne. Denne utfordringen blir ikke mindre ved å innføre en ny kommunal omsorgstønad.*

NSVF støtter Kaasa-utvalget i at det må bli enklere å kombinere jobb med krevende omsorgsarbeid. Innføringen av den nye pleiepengeordningen som blir foreslått av utvalget, vil imidlertid ikke bidra til målet om mer likestilling. Det er en kjensgjerning at menn tjener mer enn kvinner i de aller fleste familier. Når denne pleiepengeordningen kun skal kunne benyttes av en av foreldrene, vil de fleste familieøkonomier tilsi at det er kvinnen som går ned i stillingsprosent for å kunne yte nødvendig omsorg for sitt funksjonshemmede barn. Ettersom denne pleiepengeordningen ikke skal kunne overstige 50 %, vil den for mange familier ikke være nok til å dekke opp for den tiden det er påkrevet å være hjemme med det omsorgstrengende barnet. Mange familier, les kvinner, vil derfor fortsatt bli (delvis) stående utenfor det normale arbeidslivet. *NSVF mener det bør innføres en ny pleiepengeordning tilsvarende folketrygdlovens § 9-11 for familier med barn med varig sykdom eller funksjonshemninger.*

Kaasa-utvalget viser til en undersøkelse utvalget har fått gjennomført, der bl.a. mødre til funksjonshemmede barn gir uttrykk for at de skulle ønske de kunne ta større del i det ordinære arbeidslivet. Flere av mødrene i NSVF besvarte denne undersøkelsen, og flere har uttrykt frustrasjon over at både undersøkelsen og NOU 2011:17 har oversett den største barrieren for deres yrkesdeltakelse, nemlig mangelen på relevante og kvalitativt gode nok offentlige omsorgstjenester. *NSVF mener at det må gjøres mer for å sikre at kommunene faktisk kan levere de omsorgstjenestene som familier med alvorlig syke eller funksjonshemmede barn etterspør, og at disse tjenestene har en kvalitet som gjør at foreldre kan føle seg trygge på at deres barn blir godt ivaretatt.*

Om ressurser som skal prioriteres mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser

NSVF finner det underlig at Kaasa-utvalget er så opptatt av at det offentlige må prioritere å bruke ressursene på tjenester som faktisk ytes, og ikke på generelle kontantytelser, når den store utfordringen i omsorgssektoren er at det offentlige ikke er i stand til å levere omsorgstjenester av det omfang og den kvalitet som omsorgstrengende familier har behov for. Verken dagens hjelpestønad eller omsorgslønn kan etter NSVFs syn sammenlignes med kontantstøtten. I familier med alvorlig syke og funksjonshemmede barn er hjelpestønad og omsorgslønn ytelse som foreldrene mottar for et reelt og krevende omsorgsarbeid, og som de i realiteten gjør på vegne av kommunen. Kaasa-utvalgets innføring av begrepet

omsorgsstønad oppfatter derfor NSVF som en tilsløring av hva denne økonomiske ytelsen til pårørende er ment å dekke. *NSVF mener pårørende må ha rett til lønn, på lik linje med alle andre arbeidstakere, når de utøver omsorgsarbeid som kommunen ellers plikter å tilby. Begrepet omsorgsstønad bør følgelig erstattes med begrepet omsorgslønn.*

NSVF har merket seg at Kaasa-utvalget ikke kommer med ett eneste forslag til hvordan familier med alvorlig syke eller funksjonshemmede barn skal sikres tilgang til de offentlige omsorgstjenestene de har behov for, tjenester det kan hende kommunene gjør vedtak om, men som aldri blir satt ut i livet. I stedet foreslår utvalget at kommunene skal bruke betydelig mer tid på dialog, opplæring/veiledning og kontroll. Dette er ressurskrevende aktiviteter som vil gjøre det enda mindre sannsynlig at kommunene finner ressurser til de konkrete omsorgstjenestene som er etterspurt av omsorgstrengende og pårørende. NSVFs medlemmer ønsker selvfølgelig alle å ha en god dialog med sin kommune. Kaasa-utvalgets forslag om pårørendestøtte minner imidlertid om den rollen koordinatorene for barnas ansvarsgrupper har i dag. Våre erfaringer tilsier at det er ren ønsketenkning å tro at én kontaktperson skal kunne sikre «koordinering av tjenester slik at familien skal slippe å gå til ulike deler av tjenesteapparatet og forvaltningen for å få hjelp», slik Kaasa-utvalget skriver i kapittel 12.1.2.3. NSVF har heller ingen tro på at kommunen på noe tidspunkt skal kunne tilegne seg tilstrekkelig kompetanse til å kunne gi våre medlemmer diagnoserelevant opplæring som de ikke allerede for lengst selv har tilegnet seg. Slik NSVF ser det, bør dette heller ikke være noe mål. Ei heller synes vi det er noen god bruk av knappe offentlige ressurser at kommunene skal ha rett og plikt til å kontrollere om pårørende utøver forsvarlig omsorg. Kommunenes hovedfokus bør være på egne omsorgstjenester og tilgjengeligheten til disse. I dag er det slik at en kommune ikke risikerer noe som helst dersom den glemmer å informere om retten til ulike omsorgstjenester, unnlater å fatte vedtak om nødvendige omsorgstjenester eller lar være å levere i henhold til vedtak om omsorgstjenester. *NSVF mener en kommune må stilles til ansvar om den ikke selv evner å levere – eller sørger for at andre aktører leverer – de omsorgstjenestene kommunen gjennom dialog med bruker/pårørende og fattet kommunalt vedtak erkjenner at det er behov for.*

Om forenklet byråkrati

Kaasa-utvalget framhever at det offentlige byråkratiet gjør livet unødvendig vanskelig for foreldre til alvorlig syke og funksjonshemmede barn. Dette er NSVF helt enig i. Utvalget synliggjør imidlertid sin manglende forståelse for hvordan pårørende opplever byråkratiet, når utvalget tror at det å måtte søke om både statlig hjelpestønad og omsorgslønn fra kommunen er et avgjørende byråkratisk hinder for foreldre. Slik NSVF ser det, handler byråkrati om noe helt annet enn å måtte sende inn én ekstra søknad. Byråkrati handler om å sitte i stadig nye møter med offentlige saksbehandlere, der man redegjør for familiens situasjon og omsorgsbehov, uten at det resulterer i noe som helst. Byråkrati handler om saksbehandlere som ansikt til ansikt uttrykker stor forståelse for familiens behov for omsorgstjenester, men likevel ikke følger opp i ettertid som avtalt. Byråkrati handler om å sende søknader til det offentlige som man aldri får svar på, selv etter utallige purringer. Byråkrati handler om å få vedtak om kommunale tjenester man aldri har bedt om, og ikke vedtak man har behov for og har søkt om. Byråkrati handler om å få vedtak om omsorgstjenester som ikke settes ut i livet. Byråkrati handler om at familier må tilpasse seg kommunens tilbud av omsorgstjenester i stedet for at omsorgstjenestene blir tilpasset den enkelte familie. *NSVF mener det kunne forenkles byråkratiet betydelig dersom alle kommuner kunne flytte fokus fra prat og papirproduksjon til konkret tjenesteproduksjon, og ha som hovedoppgave å levere gode helse- og omsorgstjenester i henhold til uttrykt behov. NSVF ønsker seg også et system der innvilgelse av enkelte rettigheter fører til at andre rettigheter utløses automatisk. Likeledes*

bør kommunene i større grad videreføre vedtak om tjenester som det opplagt fortsatt er behov for, uten å kreve nye skriftlige søknader.

Byråkratiet er også en opplagt trussel mot likebehandling og rettssikkerhet. Det står en saksbehandler og/eller kommune nærmest fritt å trenere en sak i måneder og år uten at det får juridiske eller økonomiske konsekvenser verken for saksbehandleren eller kommunen. For foreldre til barn med progredierende sykdommer, slik tilfellet er for NSVFs medlemmer, er dette et stort problem, ettersom barnas omsorgsbehov er i stadig endring. Dersom vedtak om omsorgstjenester fattes etter lang tid og kommunen bruker enda lenger tid før den er i stand til å levere i henhold til vedtak, kan behovet ofte være et annet og tjenestene ikke lenger relevante på leveringstidspunktet. NSVF er overrasket over at Kaasa-utvalget ikke ser at byråkratiet også er en viktig årsak til at mødre til funksjonshemmede barn har dårligere helse enn andre kvinner og oftere faller helt eller delvis ut av det ordinære arbeidslivet. Det er nemlig ikke få telefonsamtaler, e-poster, møter, søknader, purringer og klager foreldre til funksjonshemmede barn må sette av tid og krefter til hver eneste måned. Forskning, som Kaasa-utvalget velger å overse, viser da også at det er kampen mot kommunen som sliter ut mødrene, ikke omsorgen for det funksjonshemmede barnet.² *Etter NSVFs mening vil det være samfunnsøkonomisk lønnsomt om kommunene i større grad lytter til familiers uttrykte behov for omsorgstjenester og fatter vedtak i henhold til disse.*

Utvalgets forslag vil få dramatiske økonomiske konsekvensene for familier med alvorlig syke barn med store omsorgsbehov

NSVF vil komme med den uærbødige påstanden at Kaasa-utvalget ikke har satt seg godt nok inn i situasjonen til familier med de alvorligst syke barna, når utvalget påstår (i tabell 12.1 på side 89) at innføringen av en ny kommunal omsorgsstønad til erstatning for statlig hjelpestønad og kommunal omsorgslønn vil gi uendrete økonomiske konsekvenser for pårørende med lønnsinntekt. *Faktum er at familier med alvorlig syke barn med store omsorgsbehov vil få dramatisk forverret økonomi med innføringen av Kaasa-utvalgets modell, uavhengig av om de har 100 % lønnsinntekt/pleiepengar eller ikke.*

I den anbefalte modellen skal den nye omsorgsstønaden ikke kunne kombineres med 100 % lønn eller med pleiepengar. Til tross for at utvalget fortsatt ser for seg at foreldre til alvorlig syke barn skal kunne yte omsorg for barna 24 timer i døgnet³, skal de altså ikke kunne få økonomisk kompensasjon for mer 7,5 timer i døgnet, selv når de utøver omsorg før og etter arbeidstid som kommunen ellers plikter å tilby. Pårørende til barn med store omsorgsbehov må med andre ord belage seg på å jobbe inntil 300 % for 100 % lønn. Anbefalingen om innføring av et slikt prinsipp bør vekke oppsikt i departementet. *NSVF mener at pårørende skal ha rett til lønn når de utfører omsorgsarbeid som kommunen ellers plikter å tilby.*

Selv om dagens omsorgslønnsordning fungerer tilfredsstillende, primært fordi den praktiseres ulikt i ulike kommuner, har ordningen den positive siden at den gir kommunene en mulighet til å kjøpe omsorgstjenester direkte fra de pårørende. Erfaringene til familiene som NSVF representerer, er at selv om kommunene erkjenner omsorgsbehovet, er få av dem i

² <http://www.forskning.no/artikler/2010/juni/253875>

³ På sidene 88-89 i NOU 2011:17 skriver Kaasa-utvalget at satsene for omsorgsstønad skal «settes i forhold til antall timer i vedtak om kommunale tjenester, der pårørende helt eller delvis erstatter kommunale tjenester. Det anbefales at sats 1 utløses ved vedtak på mer enn 10 timer pr. uke og sats 5 for heldøgnsomsorg».

stand til å levere gode nok omsorgstjenester i det omfanget som er nødvendig. Omsorgslønn er av den grunn en ytelse som mange av våre medlemmer mottar, ofte i kombinasjon med lønn/pleiepenger. *NSVF mener dagens omsorgslønnsordning gir kommunene mulighet til å vise at samfunnet verdsetter den ekstraordinære omsorgsinnsatsen som pårørende yter. Ved å innføre den foreslåtte omsorgsstønaden, vil foreldre som er berettiget til pleiepenger – slik NSVF's medlemmer med døende barn er – bli tvunget til å jobbe gratis for kommunen før og etter ordinær arbeidstid.*

En av fordelene ved den nye omsorgsstønaden er i følge Kaasa-utvalget (side 89) at «For de som har omfattende omsorgsoppgaver vil satser knyttet opp mot vedtak innebære en bedre økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeidet enn dagens omsorgslønn». Kaasa-utvalget ser her helt bort fra at familier med alvorlig syke barn med store omsorgsbehov også mottar hjelpestønad. Realiteten er at de aller fleste av disse familiene vil komme dårligere ut økonomisk enn i dag, selv med høyeste sats omsorgsstønad. Med maksimal omsorgsstønad (sats 5) vil en familie få ca. kr. 10 728 å leve for i måneden etter skatt (35 %). NSVF ønsker å gjøre departementet oppmerksom på at dette er mindre enn hva dagens hjelpestønad sats 4 og 10 timer omsorgslønn fra kommunen til sammen utgjør i netto utbetaling pr. måned.⁴ Blant pårørende som NSVF representerer, er det ikke uvanlig å ha innvilget dobbelt så mange timer som dette i omsorgslønn, når kommunen først har sett seg tjent med å ta denne ordningen i bruk. *NSVF mener den statlige hjelpestønaden må opprettholdes for de som trenger den mest, det vil si familier med barn med særlig store omsorgsbehov.*

Familier, der pårørende mottar pleiepenger etter folketrygdlovens § 9-11 som kompensasjon for tapte lønnsinntekter, eller klarer å stå i full jobb, vil miste både hjelpestønaden (kr. 6 786 ved sats 4) og det de eventuelt har i omsorgslønn, uten å få noen form for kompensasjon. Med 10 timer omsorgslønn pr. uke i tillegg til hjelpestønaden, vil det si at familien får ca. kr. 10 810 *mindre* å leve for i måneden.⁵ For en familie med 20 timer omsorgslønn i uken vil konsekvensen være hele kr. 14 835 *mindre* utbetalt i måneden. Det sier seg selv at en avvikling av hjelpestønaden og omsorgslønnen vil få dramatiske konsekvenser for økonomien i familier der en eller begge foreldrene mottar pleiepenger. Konsekvensene blir ikke bedre for de familiene som NOU 2011:17 foreslår at skal få rett til inntil 50 % pleiepenger. Kaasa-utvalget ser ut til å overse det faktum at det her er snakk om de familiene som har de aller største og mest krevende omsorgsoppgavene i Norge i dag, og følgelig også store månedlige utgifter. *NSVF opplever Kaasa-utvalgets forslag som et argument for sorteringssamfunnet, et samfunn der det nærmest skal være umulig å overleve økonomisk med alvorlig syke og funksjonshemmede barn.*

Familiene som NSVF representerer, har barn som fra førskolealder blir litt dårligere for hver dag, og der omsorgsbehovet og -oppgavene stadig endrer seg fram til barnet dør. Det burde ikke komme som noen overraskelse at disse barnas livskvalitet avhenger av at de får mye kjærlighet, varme, trygghet, forutsigbarhet, glede, riktig stimuli, rett pleie og gode opplevelser i fellesskap med familie og venner. Bare de aller nærmeste, som kjenner og forstår barnet, dets historie og dets behov, og som er villig til å sette mye av eget liv på vent de årene barnet lever, kan gi denne type omsorg i det omfanget som barnet trenger. Omsorgsarbeidet tar all tid, og foreldre er derfor helt avhengig av en økonomi der de kan kjøpe seg fri fra annet

⁴ Hvis vi bruker Oslo kommune, Bydel Sagene som eksempel, vil 10 timer omsorgslønn utgjøre 4 024 kroner i måneden etter skatt (35 %), mens hjelpestønad sats 4 utgjør kr. 6 786. Til sammen blir dette kr. 10 810 netto i måneden. 10 timer omsorgslønn defineres av Kaasa-utvalget som relativt lite, jf. sitat i fotnote 1 om at det må foreligge vedtak om 10 timer eller mer for at laveste sats omsorgsstønad skal kunne utløses.

⁵ Jf regnestykket i fotnote 2.

nødvendig arbeid som innkjøp, husvask, vedlikehold, oppussing, dugnadsarbeid m.m. Mange familier har også måttet ta opp store lån til å finansiere ombygging av hjem og fritidsbolig tilpasset barnets livssituasjon, lån som skal tilbakebetales. Også gode opplevelser, som ferier, koster ekstra når man er avhengig av å ha med egne hjelpere om man skal kunne forsvare å bruke betegnelsen ferie. Det er disse tingene foreldre til alvorlig syke barn bruker hjelpestøtaden og omsorgslønnen til, og som Kaasa-utvalget ser ut til å tro at kommunale omsorgstjenester skal kunne erstatte. *NSVF mener det må legges opp til en økonomisk modell der pårørende lønnes i henhold til hvor stor andel de påtar seg av det omsorgsarbeidet som kommunen ellers plikter å tilby.*

Kaasa-utvalgets ignoranse kommer også til uttrykk på side 90 i utredningen, der det påpekes at «Som ved alle endringer vil noen tape på omleggingen, og hvis disse fordelingseffektene betraktes som uønskede finnes det andre virkemidler som kan brukes i fordelingspolitikken, som for eksempel større særfradrag ved den personlige beskatningen». I Prop. 1 LS (2011-2012), som ble lagt fram 6. oktober 2011, 11 dager før Kaasa-utvalget overrakte NOU 2011:17 til helse- og omsorgsministeren, foreslo regjeringen at særfradraget for sykdomsutgifter skulle fases ut over 3 år. Stortingets finanskomité sluttet seg til regjeringens lovforslag 18. november 2011, hvilket innebærer at det i dag ikke finnes andre økonomiske kompensasjonsordninger for krevende omsorgsarbeid utført av pårørende med lønnskompensasjon enn den statlige hjelpestøtaden og den kommunale omsorgslønnen.

Forslag til alternativ økonomisk modell

NSVF vil anbefale en økonomisk modell der dagens ressurser prioriteres mot brukere, barn og pårørende med de største omsorgsbehovene og -oppgavene. Framfor å spre knappe offentlige midler jevnt utover, bør hovedfokuset være på denne relativt sett lille gruppen. Etter NSVFs syn bør det legges opp til en modell der pårørende får lønn etter hvor krevende omsorgsarbeidet er og hvor mye kommunene sparer på at det er pårørende som yter de omsorgstjenestene som kommunen ellers plikter å tilby. NSVF mener dette er en modell som både vil sikre familienes livskvalitet og deres økonomiske livsgrunnlag.

Vårt forslag innebærer at:

- Statlig hjelpestøtad sats 1 og 2 avvikles, mens statlig hjelpestøtad sats 3 og 4 opprettholdes på nåværende nivå med justering for årlig prisutvikling.
- Statlig hjelpestøtad sats 3 gis ved 50-75 % pleie- og omsorgsbehov (12-18 timer omsorgsbehov i døgnet), mens statlig hjelpestøtad sats 4 gis ved 75-100 % pleie- og omsorgsbehov (18-24 timer omsorgsbehov i døgnet).
- Dagens kommunale omsorgslønn avvikles og erstattes med en ny kommunal omsorgslønn med nasjonale satser (sats 1-4).
- Ny kommunal omsorgslønn sats 1 settes til 1 G, sats 2 til 1,5 G, sats 3 til 2 G, og sats 4 settes til 2,5 G.
- Statlig hjelpestøtad sats 4 kvalifiserer automatisk til ny kommunal omsorgslønn sats 4, mens statlig hjelpestøtad sats 3 automatisk kvalifiserer til kommunal omsorgslønn sats 3.
- Utbetalingen av ny kommunal omsorgslønn må reguleres årlig i tråd med folketrygdens grunnbeløp (G).

- Ny kommunal omsorgslønn må være en skattepliktig og pensjonsgivende inntekt.
- Den kommunale omsorgslønnen kan (og bør dersom mulig) kombineres med 100 % lønn, pleiepenger, redusert/gradert lønn/pleiepenger og kommunale tjenester.
- Den kommunale omsorgslønnen deles i to. Del 1: 50 % av omsorgslønnen knyttes til lønnsarbeid/arbeidstid (162,5 timer pr. måned). Del 2: 50 % av omsorgslønnen knyttes til døgnetts øvrige timer (565,5 timer pr. måned).
- *Faktisk leverte* kommunale omsorgstjenester kommer til fratrukk for omsorgslønnens del 2. Dette innebærer at hver leverte time med kommunale omsorgstjenester trekkes fra de 565,5 timene før den månedlige omsorgslønnen regnes ut i kroner og øre.
- Retten til pleiepenger etter folketrygdlovens § 9-11 utvides, slik at ordningen også gjelder etter fylte 18 år for hjemmeboende barn (og ikke som i dag, der pleiepenger etter 18 år kun gis dersom barnet er psykisk utviklingshemmet).
- Ny pleiepengeordning tilsvarende ordningen etter folketrygdlovens § 9-11 innføres for familier med barn med varige funksjonshemninger. Også denne retten må gjelde hjemmeboende barn etter fylte 18 år.
- Alle pleiepenger må følge utviklingen i grunnbeløpet (G) i folketrygden (og ikke som i dag, der pleiepengene er fastsatt ut fra størrelsen på G ved vedtakstidspunktet).

Modell for økonomisk kompensasjon av pårørende med store omsorgsoppgaver som ikke har 100 % lønnsinntekt/pleiepenger:

Omsorgsbehovet til brukeren/barnet:	Hjelpestønad:	Ny kommunal omsorgslønn:	Eksempler på økonomisk virkning (pr. måned etter 35 % skatt):
75 % -100 % dvs.18-24 timer omsorgsbehov i døgnet	Hjelpestønad sats 4 til barn under 18 år	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % av ny omsorgslønn sats 4 sees i sammenheng med stillingsandel i arbeidslivet (f.eks. gir ingen jobb/lønn 50 % omsorgslønn sats 4, mens 50 % jobb/lønn gir 25 % av omsorgslønn sats 4). • I tillegg gis 50 % omsorgslønn sats 4 med fratrukk for antall timer <i>faktisk leverte</i> kommunale tjenester 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen ordinær lønn: Kr. 6786 i hjelpestønad + kr. 5364 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 5364 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 17514 pr. måned. • 50 % ordinær lønn: Kr. 6786 i hjelpestønad + kr. 2682 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 5364 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 14832 pr. måned i tillegg til ordinær lønn.

50 % - 75 % dvs. 12-18 timer omsorgsbehov i døgnet	Hjelpestønadsats 3 til barn under 18 år	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % av ny omsorgslønn sats 3 sees i sammenheng med stillingsandel i arbeidslivet (f.eks. gir ingen jobb/lønn 50 % omsorgslønn sats 3, mens 50 % jobb/lønn gir 25 % av omsorgslønn sats 3). • I tillegg gis 50 % omsorgslønn sats 3 med fratrukk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen ordinær lønn: Kr. 4525 i hjelpestønads + kr. 4291 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 4291 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 13107 pr. måned. • 50 % ordinær lønn: Kr. 4524 i hjelpestønads + kr. 2146 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 4291 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 10962 pr. måned i tillegg til ordinær lønn.
25 % - 50 % dvs. 6-12 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønads	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % av ny omsorgslønn sats 2 sees i sammenheng med stillingsandel i arbeidslivet (f.eks. gir ingen jobb/lønn 50 % omsorgslønn sats 2, mens 50 % jobb/lønn gir 25 % av omsorgslønn sats 2). • I tillegg gis 50 % omsorgslønn sats 2 med fratrukk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen ordinær lønn: Kr. 3219 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 3219 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 6438 pr. måned. • 50 % ordinær lønn: Kr. 1610 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 3219 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 4829 pr. måned i tillegg til ordinær lønn.
17 % - 25 % dvs. 4-6 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønads	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % av ny omsorgslønn sats 1 sees i sammenheng med stillingsandel i arbeidslivet (f.eks. gir ingen jobb/lønn 50 % omsorgslønn sats 1, mens 50 % jobb/lønn gir 25 % av omsorgslønn sats 1). • I tillegg gis 50 % omsorgslønn sats 1 med fratrukk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen ordinær lønn: Kr. 2146 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 2146 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 4292 pr. måned. • 50 % ordinær lønn: Kr. 1073 i omsorgslønn som kompensasjon for lønnsinntekt + inntil kr 2146 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 3219 pr. måned i tillegg til ordinær lønn.
< 17 % dvs. < 4 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønads	<ul style="list-style-type: none"> • Ingen omsorgslønn, kun kommunale tjenester 	

Modell for økonomisk kompensasjon av pårørende med store omsorgsoppgaver og 100 % lønnsinntekt/pleiepenger:

Omsorgsbehovet til brukeren/ barnet:	Hjelpestønad:	Ny kommunal omsorgslønn:	Eksempler på økonomisk virkning (pr. måned etter 35 % skatt):
75 % -100 % dvs. 18-24 timer omsorgsbehov i døgnet	Hjelpestønad sats 4 til barn under 18 år	<ul style="list-style-type: none"> 50 % omsorgslønn sats 4 med fratrekk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester før og etter arbeidstid. 	Kr. 6786 i hjelpestønad + inntil kr. 5364 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 12140 pr. måned i tillegg til 100 % lønnsinntekt/pleiepenger.
50 % - 75 % dvs. 12-18 timer omsorgsbehov i døgnet	Hjelpestønad sats 3 til barn under 18 år	<ul style="list-style-type: none"> 50 % omsorgslønn sats 3 med fratrekk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester før og etter arbeidstid. 	Kr. 4525 i hjelpestønad + inntil Kr. 4291 i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester). Totalt netto <u>inntil</u> kr. 8816 pr. måned i tillegg til 100 % lønnsinntekt/pleiepenger.
25 % - 50 % dvs. 6-12 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønad	<ul style="list-style-type: none"> 50 % omsorgslønn sats 2 med fratrekk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester før og etter arbeidstid 	Totalt netto <u>inntil</u> kr 3219 pr. måned i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester) i tillegg til 100 % lønnsinntekt/pleiepenger.
17 % - 25 % dvs. 4-6 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønad	<ul style="list-style-type: none"> 50 % omsorgslønn sats 1 med fratrekk for antall timer <i>faktisk</i> leverte kommunale tjenester før og etter arbeidstid 	Totalt netto <u>inntil</u> kr 2146 pr. måned i omsorgslønn (avhengig av omfanget av leverte kommunale tjenester) i tillegg til 100 % lønnsinntekt/pleiepenger.
< 17 % dvs. < 4 timer omsorgsbehov i døgnet	Ingen hjelpestønad	<ul style="list-style-type: none"> Ingen omsorgslønn, kun kommunale tjenester 	

Dersom det er ønskelig at NSVF utdyper noen av sine synspunkter/forslag, stiller vi gjerne på et møte i departementet.

Med vennlig hilsen
Norsk Spielmeier-Vogt Forening

Svein Rokne