

---

**Fra:** noreply@regjeringen.no  
**Sendt:** 2. desember 2015 02:07  
**Til:** Postmottak ASD  
**Emne:** Forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9  
**Vedlegg:** Høringssvar til Forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9.pdf

**Referanse:** 15/2989  
**Høyring:** Høyring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9  
**Levert:** 02.12.2015 02:07  
**Svartype:** Med merknadar  
**Kontakt avsendar:** Foreldre til utviklingshemmet ungdom over 18 år  
**Kontaktperson:**  
**Kontakt-e-post:**  
**Tittel:** Foreldre til utviklingshemmet ungdom over 18 år  
**Uttalelse:**

**Vedlegg:** Høringssvar til Forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9.pdf (222,90 KB)

## **Hørings svar til ”Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9”**

Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger har noen konsekvenser som vi ønsker å kommentere.

### ***Vi mener at de fleste foreldre kommer bedre ut med dette forslaget.***

Dette pga av følgende endringsforslag:

1. Karensdager i forbindelse med de første 8 dagene i et sykdomsforløp forsvinner.
2. Kravet til alvorlighetsgrad forsvinner. Det er kun pleiebehovet som nå skal vektlegges.
3. Aldersgrensen utvides fra 12 år til 18 år.

Vi mener at tidskontoen er rikelig for de fleste foreldre som bare en sjelden gang har behov for å ta ut pleiepenger for sitt barn. De vil aldri komme borti reduksjon i utbetaling etter 1 år.

Med ”de fleste foreldre” tenker vi på de som har rett på pleiepenger etter dagens §9-10, men aldri etter dagens §9-11.

Vi mener også at det er positivt at det er foreslått å ta med varig syke i ordningen.

### ***Vi mener derimot at foreldre til barn med de største omsorgsbehovene kommer mye dårligere ut.***

Det gjelder både foreldre med barn under 18 år, og for de med barn over 18 år.

Foreldre med barn under 18 år kommer dårligere ut pga følgende:

Pleiepengene har til nå vært ubegrenset i tid og gitt 100 prosent lønnskompensasjon.

I det nye forslaget blir pleiepengene tidsbegrenset til 5 år pr. barn, hvorav bare det første året blir kompensert med 100 prosent. De neste 4 årene blir kompensert med 66 prosent som betyr en lønnsnedgang på 1/3 muligens over flere år.

Pleiepenger har til nå kunnet bli gitt til begge foreldrene samtidig ved legeerklæring om dette fra sykehus (etter dagens §9-11).

Det kan det for så vidt ved det nye forslaget også, men da bruker begge foreldrene av tidskontoen.

Når begge foreldrene har behov for pleiepenger samtidig, noe som kan være nødvendig for enkelte barn, så brukes tidskontoen med 100 % dekning opp i løpet av et halvt år (av barnets 18 hjemmeboende år).

Det er svært betenkelig. Og vi er forundret over at departementet bevisst velger at foreldrene til de sykeste barna i tillegg skal få en svært dårlig økonomi.

Vi reagerer på at det indirekte stilles tvil om det er behov for at begge foreldrene får pleiepenger samtidig. Sitat ”Departementet antar at den foreslåtte regelen om å begrense 100 pst. kompensasjon til 260 dager (ett år), vil føre til at de færreste foreldre tar ut pleiepenger samtidig uten at det virkelig er behov for det.”

Disse *færreste* det her er snakk om, er en del av de som til nå har fått pleiepenger etter dagens §9-11. Loven krever at barnet har ”en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade”.

Det er en grunn for at begge foreldrene har fått pleiepenger samtidig. De har fått en spesialisterklæring fra sykehus om at det er behov for det. Dette behovet forsvinner ikke over natten, selv om det kan synes som om departementet mener at det kommer det til å gjøre.

### ***Foreldrene til utviklingshemmede barn over 18 år - og barna selv! - kommer aller dårligst ut:***

Foreldrene mister alle rettigheter til pleiepenger.

Vi finner det veldig uansvarlig av departementet å bare stryke denne rettigheten ved å vise til at ingen frivillig trenger å påta seg ansvaret for barn over 18 år. Departementet påpeker at kommunene har ansvaret for å hjelpe personer over 18 år som har et hjelpebehov som det er snakk om i denne sammenheng.

Vet kommunene om at det også gjelder for de ungdommene som bor hjemme og har skole eller arbeid på dagtid? Og forholder de seg til det?

Dette er et juridisk spørsmål som burde vært både avklart, tydeliggjort og definert før departementet fjerner rettigheten til pleiepenger.

Vi har en utviklingshemmet sønn på 20 år som fremdeles bor hjemme.

Han går på videregående skole på vanlige skoledager.

Utover det er han på avlastning annenhver helg i tillegg til ca 14 dager i året.

Vi foreldre jobber henholdsvis 80 % og 100%.

Vi har ansvaret for han når han ikke er på skole eller avlastning.

Mener departementet at dersom vår sønn for eksempel skulle bli innlagt på sykehus et par uker med påfølgende behov for å være hjemme fra skolen i en måned, så skulle kommunen ha ansvaret for han istedenfor at vi foreldre skulle få pleiepenger?

Dersom ja, hvorfor sier da kommunene nei?

Dersom departementet fjerner retten til pleiepenger for oss med utviklingshemmede barn over 18 år, må nødvendigvis noen andre enn oss foreldre ha ansvaret for ungdommen når han blir innlagt på sykehus eller må være hjemme med behov for pleie.

Det blir for det første utrygt for ungdommen, som da vil måtte få med seg helt ukjente personer. Dette gjelder ungdommer som bor hjemme, og som kommunen ikke har daglig omsorg for.

De som jobber på avlastningen for vår sønn er bare helgeansatt i kommunen. Til daglig har de andre arbeidsgivere, og kan ikke ta fri derfra fordi han er syk.

For det andre blir det mye dyrere. 1 uke på sykehus vil medføre 21 vakter = mer enn 4 fulle stillinger.

For det tredje vil det i noen tilfeller kunne føre til utagering for personer som er helt avhengig av en trygg og oversiktlig hverdag med kjente personer.

For det fjerde vil det være faglig og medisinsk uforsvarlig å sende ukjente personer med en utviklingshemmet alvorlig syk ungdom. Ofte har ikke kommunene personer som kjenner ungdommen, som kan være med han på sykehus og hjelpe til med å forklare hans sykdom. Og som kan svare på spørsmål fra legene i forhold til hva som er vanlig osv. Utrolig mye viktig informasjon forsvinner, dersom noen som ikke er med han daglig skal pålegges dette.

Er dette forsvarlig? Og ønskelig?

Er det også forsvarlig og ønskelig at det er ukjente personer skal ivareta en syk ungdom hjemme, i den perioden foreldrene burde hatt pleiepenger?

Vi finner det også merkelig at departementet skriver at man kan bruke hjelpestønad eller omsorgslønn som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste der man til nå har fått pleiepenger. Vi finner det enda mer underlig at departementet også drar inn ungdommens uføretrygd som et moment i saken.

I forbindelse med Kaasa-utvalget sin innstilling NOU 2011:17 sendte vi inn et høringssvar der vi beregnet hvor mange timer foreldre med barn/unge med stort hjelpebehov har ansvaret for sitt eget barn. *Selv om det går på skole.*

Med utgangspunkt i Kaasa-utvalget sitt eget eksempel med 10 døgn avlastning i året, kommer vi til et gjennomsnittlig timetall på 80 timer i uka.

#### **Eksempel 5: Kaasa-utvalgets eksempel**

##### **Ungdommen har 10 døgn med avlastning utover skoletilbudet sitt**

Skoletiden er på ca. 6 klokketimer pr. dag. Antall våkne timer pr. døgn er til sammen 15, altså 9 flere enn antall timer på skolen. Antall skoledager pr. år er 190.

190 skoledager a 9 timer	: 1710 timer
175 dager utenom skole a 15 timer	: 2625 timer
<b>Til sammen</b>	<b>: 4335 timer pr. år</b>

Fratrekk pga avlastning 10 dager a 15 våkne timer pr. dag: 150 timer  
Totalt 4335 timer – 150 timer: 4185 timer: 52 = **80,5 timer pr. uke**

*Ungdommen ivaretas av sine pårørende **80,5 timer** i uken i gjennomsnitt i løpet av ungdommens våkne timer. (evt. nattevåk kommer i tillegg)*

Dersom man har avlastning annenhver helg pluss 14 dager i året, kommer man til et lavere timetall i gjennomsnitt pr uke. Men det er likevel gjennomsnittlig ca 55-60 timer i uken, i tillegg til netter.

Det er disse 55 - 80 timene pr. uke vi til en viss liten grad får kompensert med økt hjelpestønad (kun laveste sats etter fylte 18 år) og evt. med litt omsorgslønn.

Om vi også må ta fri fra jobben for å ivareta ungdommen når han er syk, mens han egentlig skulle vært på skolen, har dette ikke noe med hjelpestønadene eller omsorgslønnen å gjøre.

Da gjelder det enten at vi får beholde våre rettigheter i arbeidslivet til pleiepenger som dere nå vil ta fra oss. Eller at kommunen må sende personer som kjenner ungdommen for å være med han på sykehus eller hjemme i den perioden vi skulle hatt pleiepenger. Men hvor finner kommunene disse personene som kjenner ungdommen når tross alt ungdommen bor hjemme og ikke ivaretas av kommunen på dagtid?

Vi har jo allerede mistet retten til omsorgspenger for vår utviklingshemmede sønn siden han er over 18 år, selv om han mange ganger i løpet av et år må til nærmeste regionsykehus, hvor vi må ha fri en dag hver gang pga lang reisevei.

***Det er like urimelig som at retten til pleiepenger forsvinner.***

***Hvorfor er det så om å gjøre at absolutt ikke foreldrene skal få pleiepenger eller omsorgspenger etter at ungdommen blir 18 år?***

Det vil jo uansett koste penger å ivareta ungdommen. Og det vil koste mye mer å ivareta han dersom det er andre enn foreldrene som skal gjøre det.

Vi mener at det må være mulig for foreldrene å få pleiepenger når barnet er 18 år. Man må kunne bruke fornuft og tenke hva som er mest hensiktsmessig. Er det virkelig mest hensiktsmessig at kommunene skal hanke inn ukjente folk for å ivareta en alvorlig syk ungdom som fremdeles bor hjemme hos foreldrene, for at foreldrene absolutt ikke skal få pleiepenger? Man må kunne se på den reelle situasjonen og tenke fornuftige løsninger og fornuftige ordninger. Det mener vi ikke er gjort i dette høringsforlaget.

En av begrunnelsene til departementet er at foreldrene skal kunne opprettholde god kontakt med arbeidslivet.

Det er å snu det opp/ned. Det er jo rettighetene i arbeidslivet til for eksempel pleiepenger og omsorgspenger som har gjort at vi kan være i våre vanlige jobber selv om vi har stort omsorgsansvar.

Det som skjer når vi mister disse rettighetene selv om ungdommen fremdeles bor hjemme, er *ikke* at noen andre, dvs kommunen kommer inn og overtar.

Det som skjer er at vi uansett må ta oss fri fra jobb for å ivareta ungdommen. Men det blir i form av inntektstap, avspasering, feriedager, sykemelding eller lignende.

Loven gir jo ikke en gang rett på ulønnet permisjon utover ganske få dager.

Vår sønn var svært alvorlig syk noen måneder før han fylte 18 år og begge foreldrene hadde pleiepenger i 2 måneder. Det kunne blitt et svært høyt inntektstap for oss foreldre om det hadde vært noen måneder senere og dette nye pleiepengeforslaget hadde blitt vedtatt.

Vi ser at departementet blant annet henviser til at ungdommen kanskje har uføretrygd.

Men er ikke sykehusbehandling og pleie i hjemmet i utgangspunktet en ikke-betalende tjeneste for alle pasienter i forhold til vårt norske system? Hvorfor er det da henvist til uføretrygd i dette høringsnotatet?

Om vår sønn skulle betalt vårt inntektstap med sin uføretrygd måtte han brukt ca 8 måneder med uføretrygd på dette.

Det er vel ikke meningen at det skal være gratis for alle, unntatt utviklingshemmede og andre ungdommer med lav uføretrygd?

### ***Like regler for alle, eller tilpasset reelle behov?***

Departementet skriver at det ikke går an å operere med ulike regler innen pleiepenger, men at det må være like regler i forhold til alle barn.

Hvorfor skriver de det?

Det er forskjell på folk. Dette må reglene for pleiepenger ta hensyn til.

De fleste barn er normalt friske, og foreldrene vil aldri eller nesten aldri ha behov for pleiepenger.

Og så er det noen av oss som har barn med ekstra behov.

Det er helt vanlig med forskjellige regler innen andre områder.

Vanlige barn kan gå på SFO til og med 4. klasse.

Funksjonshemmede barn kan gå på SFO til og med 7. klasse.

Funksjonshemmede / utviklingshemmede ungdommer kan få 2 ekstra skoleår på videregående skole.

Vanlige barn blir vanlige voksne som klarer seg selv. De kan selv snakke med lege og sykehus og forklare helsesituasjonen sin. Det er hyggelig med besøk på sykehus, men de trenger normalt ikke noen til å være med de hele døgnet / alle døgnene på sykehus.

Utviklingshemmede barn blir også voksne, men mange av de trenger hjelp for å snakke med lege og sykehus og forklare helsesituasjonen sin. Det er ikke bare hyggelig med besøk på sykehus, mange er helt avhengig av noen til å være med de hele døgnet / alle døgnene på sykehus. For de aller fleste er det foreldrene som kan gi denne tryggheten. Foreldre som ikke skal ha rett på pleiepenger.

**Av hensyn til våre ungdommer over 18 år: Det må være mulig med pleiepenger etter 18.**

## **Oppsummering:**

### **Pleiepenger**

Vi ber derfor om at dere ikke fjerner rettigheten til pleiepenger for oss som har utviklingshemmede barn over 18 år.

Vi ber også om at dere utvider rettigheten til også å gjelde ved mindre alvorlig sykdom. Slik som dere har utvidet den for alle som er under 18 år.

**Omsorgspenger**

Vi ber dere også om å utvide retten til omsorgspenger for utviklingshemmede barn over 18 år.

Med vennlig hilsen

*Foreldre til en utviklingshemmet ungdom over 18 år*