



Oslo kommune
Rådet for funksjonshemmede

Arbeids- og sosialdepartementet
Postboks 8019 Dep
0030 OSLO

Dato: 09.12.2015

Deres ref:	Vår ref (saksnr):	Saksbeh:	Arkivkode:
15/2989	201500451-31	Bente Arnesen, 23 46 14 69 eller 952 66 645	343

HØRING OM ENDRINGER I REGLENE OM RETT TIL PLEIEPENGER VED SYKE BARN

Det vises til ovennevnte høring. Rådet for funksjonshemmede i Oslo kommune har følgende synspunkter på forslaget:

De foreslåtte utvidelsene (kap. 12, side 31 i høringsnotatet) anbefales gjennomført.

Det er svært uheldig at retten til pleiepenger til foreldre med utviklingshemmede barn over 18 år med svært alvorlig sykdom skal opphøre. Det er sjelden at 18-åringer, enten de er utviklingshemmede, alvorlig syke, er friske eller har funksjonsnedsettelse flytter for seg selv og uavhengig av foreldrene. De fleste unge, uansett fungeringsnivå, får både omsorg, praktisk hjelp og økonomisk hjelp av foreldrene til langt opp i 20-årene. Dessuten er det mange unge med en modenhetsalder forskjellig fra levealder, slik at 18-årsgrensen er for kategorisk. Departementets argumentasjon framstår som en ren formalargumentasjon som ikke tar hensyn til personer over 18 år med kognitive funksjonsnedsettelse. Voksne utviklingshemmede med svært alvorlig sykdom kan ha behov for tilstedeværelse av foreldrene, spesielt dersom selvstendighetsnivået er lavt. Rådet anbefaler at det fortsatt kan ytes pleiepenger uavhengig av 18-årsgrensen ved omsorg for utviklingshemmede som fyller øvrige kriterier. Dette vil uansett gjelde, som det også framgår av høringsnotatet, relativt få personer.

Begrensingene i tid foreslås til maksimum fem sammenhengende år. Det er ikke mange som har behov for pleiepenger mer enn fem år, det er derfor smålig og lite hensiktsmessig å begrense retten til pleiepenger for foreldre til barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år. Behovet for pleiepenger må avgjøres ut fra barnets pleiebehov, og bør ikke avgjøres ut fra en tidsavgrenset tilgang til rettigheten. Barns sykdom og medfølgende pleiebehov kan ikke avgrenses til et visst antall dager. Enkelte sykdomsforløp har en karakter som vil kunne bruke hele eller store deler av den foreslåtte pleiepengekontoen tidlig i barnets liv. Rådet vil i tillegg anføre at begge foreldrene skal kunne tildeles pleiepenger når barnets tilstand er kritisk, eller at pleieoppgave er så omfattende at det er nødvendig med begge foreldrene til stede. Det vil være uheldig om pleiepengeordningen håndteres som en tidsavgrenset ordning, der antall dager forbrukes dobbelt når barnet har et sykdomsforløp som tilsier behov for at begge foreldrene er til stede og følger barnet.

Ordningen med fast team med kontaktpersoner for foreldre som mottar pleiepenger som ble etablert tidligere i år, må følges opp slik at kommunen er kjent med den og at den fungerer etter intensjonen. Pilotprosjektet i Sør-Trøndelag hvor foreldre med alvorlig syke barn gis en kontaktperson ved det lokale NAV-kontoret, må så snart evalueringen er gjennomført bli en landsdekkende ordning. Hvis evalueringen viser at ordningen ikke fungerte etter intensjonen, så må ordningen justeres slik at dette blir et godt tilbud til alle foreldre med alvorlig syke barn.

Med hilsen

Bente Arnesen
rådssekretær

Godkjent og ekspedert elektronisk

Kopi til: Byrådsavdeling for eldre og sosiale tjenester