



**FRAMBU**

Senter for sjeldne  
Funksjonshemninger  
[www.frambu.no](http://www.frambu.no)  
Telefon 64 85 60 00  
e-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)  
Sandbakkveien 18  
1404 Siggerud  
Org.nr. 971 434 767

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

[postmottak@hod.dep.no](mailto:postmottak@hod.dep.no)

Frambu, 14. august 2012  
Vår ref.: 2012/17 U43 LBH

## **Høringssvar fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger til NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert**

### **Innledning**

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) har gjennom mange år tatt opp yrkesaktives mulighet til å kombinere arbeid med omsorgsoppgaver med myndigheter og politikere i ulike sammenhenger, sist gjennom muntlig og skriftlig innspill til Kaasa-utvalget.

Frambus høringssvar er basert på diagnosespesifikk og tematisk kunnskap om sjeldne diagnoser og lang erfaring fra arbeid med barn, unge og voksne med en sjelden diagnose og deres familier. Antall henvendelser til Frambu som omhandler problematikken i NOU 2011:17 har økt gjennom de siste par årene. Frambu har fått innspill både fra ansatte i barne- og voksenhabiliteringstjenesten, sykehus og kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og fra berørte familier i forbindelse med denne høringen.

I høringssvaret konsentrerer vi oss om prinsipielle holdninger i NOUen og den betydningen forslagene vil kunne få for våre brukergrupper.

### Organisering av høringssvaret

Innledning .....	1
1. Om Frambu og grunnlaget for vår uttalelse .....	2
2. Om Utvalgets grunnholdning og overordnede hensyn .....	4
3. Frambus prinsipielle betraktninger .....	5
A. Barn skal vokse opp hjemme .....	5
B. Likeverdighet, likestilling og valgfrihet .....	6
C. Overgrepssfaren.....	7
D. Overflytting av midler.....	9

4.	Frambus kommentarer til Utvalgets anbefaling .....	9
A.	Utvalgets punkt 12.1.1 Innledning .....	9
B.	Utvalgets punkt 12.1.2 Beskrivelse av anbefalt modell.....	10
C.	Utvidet pleiepengeordning.....	10
1)	Nåværende pleiepengeordning.....	10
2)	Ny pleiepengeordning.....	11
3)	Gradering ned til 20 %.....	12
4)	Regulering av pleiepengene.....	12
5)	Alvorlighetsbegrepet knyttet til nye pleiepenger.....	12
6)	Sikring av livsgrunnlaget .....	12
7)	100 % regelen.....	13
8)	Brukerstyrt personlig assistanse - BPA .....	14
D.	Ny omsorgsstønad .....	14
1)	Nivået på omsorgsstønden.....	14
2)	Nasjonale satser.....	15
3)	Familiens valg .....	15
E.	Pårørendekontrakt.....	16
1)	Samlet vedtak og omsorgsplan/individuell plan .....	16
2)	Pårørendekontrakt .....	17
3)	Koordinator for familien .....	18
4)	Opplæring/veiledning til de som mottar omsorgsstønad .....	19
5)	Økte permisjonsrettigheter.....	19
6)	Omsorgsstønad gis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester	21
7)	Rett til fridager og vikar ved sykdom.....	21
8)	Forsikringsordning.....	21
9)	Krav til kontroll, oppfølging og evaluering .....	21
5)	Oppsummering.....	22

## 1. Om Frambu og grunnlaget for vår uttalelse

Frambu er en landsdekkende kompetansetjeneste for personer med en sjelden diagnose, deres familier og tjenesteytere. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Det er til sammen ca. 30.000 personer med en sjelden diagnose i Norge. Frambus virksomhet er rettet inn mot det å leve med en sjelden diagnose og sammen med noen som har en sjelden diagnose. Vi benytter samlebetegnelsen *sjeldne diagnoser* om sjeldne tilstander, funksjonshemninger, sykdommer og syndromer.

De sjeldne diagnosene Frambu har kompetansetjenesteansvar for, er medfødt og kan ikke helbredes. De pårørende Frambu har kontakt med vil i vekslende grad ha en omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet.

Frambus sjeldne diagnoser er sammensatte og krever omfattende oppfølging fra mange instanser over tid – oftest et helt liv. Pårørende til barn, unge og voksne og, når det er mulig, den som selv har den sjeldne diagnosen, har ofte omfattende diagnosespesifikk kunnskap. De må informere og lære opp stadig nye fagpersoner og andre rundt seg. Det forventes også at de deltar i medvirkningsopplegg som ansvarsgrupper og utarbeidelse og oppfølging av individuell plan. Det krever kunnskap om den sjeldne diagnosen. Sjeldenhet betyr at det er få eller ingen andre med sam-

me diagnose i nærheten. Pårørendes rolle er derfor mer omfattende og viktigere enn ellers. For mange barn, unge og voksne med en sjelden diagnose utgjør pårørende dessuten selve nettverket for sitt familiemedlem – på livstid. I noen sammenhenger er det ingen andre som tør gå inn, av og til slippes ikke andre inn. For noen sjeldne diagnoser handler det om å ha liten evne til å knytte kontakter og at tilrettelegging for å skape personlige kontaktforhold er vanskelig.

I et livsløpsperspektiv dreier deg seg ikke bare om å kunne gi god omsorg. Det handler også om at pårørende har tilstrekkelig kunnskap om medisinske, psykososiale, fysiske, ergonomiske, pedagogiske og arbeids- og fritidsmessige forhold til å representere en vedvarende støtte som grunnlag for maksimal livsutfoldelse og utvikling for den som har den sjeldne diagnosen. Pårørende representerer en kontinuitet der fagpersoner kommer og går gjennom et helt liv. Dette gjelder også der personen med den sjeldne diagnosen bor for seg selv. Det er av stor betydning for muligheten for oppfølging at pårørende er oppdatert.

Flere får diagnostisert sin medfødte sjeldne tilstand i voksen alder, og flere barn og unge med en sjelden diagnose lever lenger enn tidligere. Dette får også konsekvenser for pårørendes omsorgsinnsats i et livsløpsperspektiv. Arvelighetsperspektivet er fremtredende ved medfødte sjeldne diagnoser og skaper en særlig utfordring i familiesammenheng.

I mange familier med barn, unge eller voksne med en sjelden diagnose utøves det omfattende privat omsorg. I et livsløpsperspektiv har pårørende, særlig foreldre, i disse familiene en utvidet rolle i forhold til det som er vanlig i andre familier. Både forsørgerplikten og det følelsesmessige aspektet ved å ta seg av sitt eget barn, er et sterkere omsorgsintensiv enn å yte omsorg overfor andre familiemedlemmer, venner eller naboer. I Norge er det også en politisk føring at barn skal vokse opp hjemme så langt dette er mulig. Det handler i svært liten grad om at foreldre har det reelle valget: omsorg overfor eget barn eller ikke. Derfor blir det desto viktigere at foreldre gis optimale valgmuligheter når det gjelder gjennomføringen av omsorgsutøvelsen.

I denne sammenheng er det viktig å se på foreldre og andre omsorgsutøvere som et mål i seg selv og ikke bare et omsorgsmiddel.

Familien til den som har en sjelden diagnose, representerer kontinuitet og stabilitet i en tilværelse med mange tjenesteytere over lang tid – som regel et helt liv. Den bistanden samfunnet gir i form av ytelser og tjenester, er således av stor betydning for hvert enkelt menneske med en sjelden diagnose og deres familie. Når det gjelder de diagnosegruppene Frambu har kompetansesenteransvar for, er det en overvekt av diagnoser der personen med diagnose har et omfattende bistandsbehov.

Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet. Rapporten fra prosjektet *Sjeldne funksjonshemninger i Norge* (Grut mfl. 2008) viser at det i stor grad handler om kunnskapsmangel hos fagpersoner rundt familien og at fagpersoner ikke lytter til og tar inn over seg det som personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forteller om sin situasjon. Helsedirektoratet har i 2010 gitt ut et eget faktaark om rapporten med vekt på hva resultatene betyr for tjenesteutøverne rundt familiene. Faktaarket kan lastes ned fra Helsedirektoratets nettsider her

[http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00303/Faktaark\\_om\\_sjeldne\\_303339a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00303/Faktaark_om_sjeldne_303339a.pdf). Faktaarket er også gjort tilgjengelig på NAVs intranett.

Diagnosespesifikk kunnskap er basisen for en helhetlig forståelse av familiens situasjon og er et nødvendig supplement til for eksempel en funksjonskartlegging. De nasjonale kompetansetjenestene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger er viktige bidragsyttere for å få frem prognostisk viten knyttet til hver enkelt sjeldne diagnose. Slik viten er av avgjørende betydning for å kunne tilby egnede tjenester på et område som er preget av mangelfull fagkunnskap, og det må forventes at fagpersoner innhenter diagnosespesifikk informasjon. I tillegg er prognostisk viten viktig for å redusere foreldres bekymring og gi dem støtte i det utvidede ansvaret de må ta for at deres barn med nedsatt funksjonsevne får like gode muligheter til dags-aktuell og fremtidig livsutfoldelse, som andre barn.

## 2. Om Utvalgets grunnholdning og overordnede hensyn

Utvalgets grunnholdning fremkommer på s. 86 i NOU 2011:17 der det i et eget avsnitt står følgende:

*Familier som rammes av sykdom eller får et barn med funksjonshemming skal få hjelp og støtte av samfunnet. Samtidig må familien selv innrette livet sitt annerledes og kan ikke nødvendigvis forvente full kompensasjon for tap av inntekt eller livskvalitet.*

Når det gjelder begrepet *full kompensasjon for tap av livskvalitet*, er Frambu usikker på hva som ligger i dette, og hvordan livskvalitet kan måles i denne sammenheng. Hele Frambus virksomhet er rettet inn mot det å lære å leve med eller sammen med noen som har nedsatt funksjonsevne fordi de selv eller et familiemedlem har en sjelden diagnose. Vår erfaring er at de familiene vi møter i stor grad allerede innretter livet sitt etter dette.

Utvalgets grunnholdning om at familier ikke må vente seg for mye av det offentlige, står, slik Frambu oppfatter den, i kontrast til holdningen i andre offentlige dokumenter, for eksempel i Regjeringens Strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne fra 2005, som igjen bygger på NOU 2001:22 og St. meld. 40 (2002-2003), se nedenfor under del 3 A og B.

De overordnede hensynene Utvalget har oppgitt at de legger til grunn for sin anbefaling fremkommer på s. 86 og 87:

- *Forsvarlige tjenester for bruker*
- *Ordningen skal bidra til likestilling og integrering og hindre utstøting fra arbeidslivet*
- *Ressursene skal prioriteres mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser*
- *Forenklet byråkrati*

### 3. Frambus prinsipielle betraktninger

#### A. Barn skal vokse opp hjemme

Det er et klart uttalt politisk mål i Norge at barn skal vokse opp hjemme hos sine foreldre og at det skal legges til rette for dette gjennom offentlige tjenester som ivaretar barnets og familiens behov. Dette fremkommer også tydelig i FNs barnekonvensjon og FNs konvensjon om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne. Utvalget velger likevel formuleringer som kan oppfattes som å ikke underbygge dette. Frambu reagerer på følgende formulering, se s. 8:

*Foreldre og barn har et spesielt forhold som det vil være vanskelig for andre omsorgspersoner å kompensere for. For barn vil det være en fordel å kunne bli pleiet i trygge omgivelser av sine nære, for eksempel foreldre. Dette vil gi trygghet og stabilitet i oppveksten, samtidig som foreldrene ofte er dem som kjenner barnas behov best.*

Dette gjelder spesielt følgende punkt::

- Utvalget omtaler det kun som en *fordel* og ikke en grunnleggende forutsetning at barn skal *vokse opp hjemme* (vår formulering, se neste punkt)
- Utvalget benytter ikke begrepet å vokse opp hjemme, men bli *pleiet i trygge omgivelser*. Å vokse opp handler om svært mye mer enn pleie – også for de dårligste barna.
- Utvalget fremstiller foreldre kun som et *eksempel* på nære omsorgspersoner.
- Utvalget mener at foreldre kun *ofte*, ikke i all hovedsak, er de som kjenner barnas behov best.

Frambu oppfatter ovennevnte som at Utvalget nedtoner foreldrerollen der det er barn med nedsatt funksjonsevne.

Det kan se ut som om Utvalgets grunnholdning representerer en annen og svakere tilnærming enn den som er tilkjennegett i Regjeringens *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne* fra 2005. Følgende formulering finnes på s. 4 i Regjeringens Strategiplan:

*Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med alle andre. Å legge forholdene til rette for familiene, er svært viktig for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder.*

Også i Stortingets spørretime den 12. april 2012, der debatten handlet om familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, ble det samme uttrykt, se referatet s. 2960:

*Barn som har nedsatt funksjonsevne, eller som er alvorlig syke, og deres familier, må som alle andre få lov til å leve slik de selv ønsker.*

Dersom det ikke er Utvalgets intensjon å nedtone foreldrerollen, mener Frambu at det er behov for å tydeliggjøre dette i det videre arbeidet.

## **B. Likeverdighet, likestilling og valgfrihet**

Regjeringens Strategiplan fra 2005 bygger på NOU 2001:22 Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer og St.meld. nr. 40 (2002–2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Her fremheves målet om full deltagelse og likestilling, selvbestemmelse og valgfrihet, samt det å bli respektert for egne ønsker og mulighet for å få tilpassede tjenester.

Sitat fra NOU 2001:22, s. 13

*Utvalget forstår målet om full deltagelse og likestilling slik at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til livsutfoldelse og deltagelse i samfunnslivet. Målet bygger på at alle mennesker har det samme menneskeverd. Samfunnet må utformes slik at hver og en kan delta i størst mulig grad, på egne premisser og etter eget ønske. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha samme rettigheter og plikter som andre. Formell likestilling er ikke tilstrekkelig. Målet er faktisk likestilling, i betydningen å sikre alle mennesker reelle muligheter til deltagelse.*

Sitat fra St.meld. nr. 40 (2002–2003), pkt. 1.4

*Som verdi henger selvbestemmelse nøye sammen med frihet for enkeltmennesket. For mange med nedsatt funksjonsevne vil mulighetene til selvbestemmelse og et selvstendig liv være knyttet til hvordan omgivelsene er utformet, omfang og innhold i ulike typer tjenester og holdninger i samfunnet. Mange med nedsatt funksjonsevne, eller deres pårørende, er avhengig av ulike typer tjenester. Alle skal i utgangspunktet ha like rettigheter og muligheter til å bestemme over eget liv og bli respektert for sine ønsker. Det er et sentralt mål at tjenestene i størst mulig utstrekning må tilpasses brukerne.*

Frambu slutter seg til at premisser knyttet til likestilling mellom menn og kvinner og det å ha en annen etnisk bakgrunn undergis oppmerksomhet og vektlegges i NOU 2011:17. Vi savner imidlertid sterkt det likeverdighets- og likestillingsaspektet og den valgfriheten som så tydelig ble presisert i NOU 2001:22 og St. meld. nr. 40 (2002–2003) og som er knyttet direkte til personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende.

Likestilling og deltagelse har fått et annet fokus i NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg. Her tar vi med et utdrag fra punkt 2.2.1

### *2.2.1 En barrierebrytende politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne*

*Nedbygging av funksjonshemmende barrierer i samfunnet, likestilling og deltagelse står som overskrifter på den kamp mennesker med nedsatt funksjonsevne har ført de siste tiårene. Fortsatt er det nødvendig å bekjempe diskriminering og motarbeide segregering, for å legge grunnlag for deltagelse i ar-*

*beidsliv og samfunnsliv og ha et vanlig dagligliv i fellesskap med andre. Yngre mennesker med nedsatt funksjonsevne framstår også i stor grad som fortreppen i utviklingen av omsorgssektoren. De har, og vil fortsatt lede an i:*

- Å ta i bruk ny teknologi og hjelpemidler for å mestre dagliglivet på egenhånd, og være mest mulig uavhengig*
- Krav om universell utforming av boliger og omgivelser*
- Brukerstyrt eierskap til tjenesteytende organisasjoner og botilbud*
- Gjennomføring av reformer med avvikling av institusjoner og oppbygging av lokale tjenestetilbud, selvstendige boliger og et mest mulig normalt liv*

*Skal velferdssamfunnet virkeliggjøre verdier som deltakelse, uavhengighet, selvstendighet, verdighet og normalisering, forutsetter det sterk brukerinnflytelse og kontroll over egen livssituasjon.*

*Utvalget legger til grunn at dette er en politikk som på svært mange områder er robust i møtet med framtidens utfordringer.*

Vi opplever at valgfrihet er underkommunisert i NOU 2011:17, mens dagens politikk har et gjennomgående fokus på valgfrihet på alle livets områder. Frambu oppfatter at det i NOUen uttrykkes en generell skepsis til om foreldre og andre pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne er i stand til å vurdere hva som er best for seg og sin familie. Frambus erfaring er at foreldre og andre pårørende klarer å finne frem til hva som er gode løsninger både for den som har en sjelden diagnose og familien. Det er i møte med tjenesteapparatet de største utfordringene viser seg.

### **C. Overgrepssfaren**

Ovennevnte kommer særlig til uttrykk ved at Utvalget har valgt å henvise til Alvdalsaken, noe Frambu finner særlig betenkelig og sterkt beklagelig. Dette skjer i en egen tekstboks på s. 80. Det vises dessuten til faren for overgrep helt i starten på Sammendraget på s. 7, første spalte, samt på s. 79, 85 og 87. Frambu finner det vanskelig å oppfatte dette som annet enn en premiss og føring for NOUen. Gjennom denne henvisningen vil svært mange foreldre og andre pårørende kunne oppleve en spesielt sårende mistenkeliggjøring og nedvurdering av deres omsorgsarbeid.

Samtidig opplever vi at Utvalget formulerer seg på en måte som kan gi inntrykk av at de oppfatter at foreldre prøver å fraskrive seg foreldreansvaret. Utvalgets formulering om at *foreldre kan ikke uten videre forvente at det offentlige overtar disse oppgavene* og bruk av begrepet *manglende omsorgsevne* i punkt 7.1.1 faller uheldig ut, når Utvalget gjør et forsøk på å skille mellom omsorgssvikt i barnevernssaker og behov for kommunale helse- og omsorgstjenester i familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, se s. 56:

*Foreldreansvaret medfører en forventning om at barnet får tilstrekkelig omsorg og oppfølging fra foreldrenes side, og foreldre kan ikke uten videre forvente at det offentlige overtar disse oppgavene. Barn med funksjonsnedsettelse har som regel behov for pleie og omsorg som overstiger det man med rimelighet kan forvente at foreldre skal kunne ivareta. Foreldreansvaret innebærer at for-*

*eldre som er i en slik situasjon må søke råd og veiledning. Helsetjenester rettet mot barn og unge, barnehage og skole kan fange opp eventuelt hjelpebehov og bidra til at familien får bistand, men det er ikke nødvendigvis automatikk i dette.*

*Den manglende omsorgsevnen det her er tale om må ikke forveksles med omsorgssvikt i barnevernlovens forstand. Selv om barnevernet kan iverksette hjelpetiltak uavhengig av om det foreligger omsorgssvikt eller ikke, vil det som regel være mer naturlig og hensiktsmessig at hjelpebehovet dekkes med kommunale helse- og omsorgstjenester.*

Frambus klare oppfatning er at foreldre ikke forsøker å fraskrive seg omsorgsansvaret for sine barn verken med eller uten nedsatt funksjonsevne. De står på til siste slutt og setter alle andre behov til side. Vår oppfatning er at de aller fleste også utfører sin omsorgsoppgave fullt ut forsvarlig. Frambu mener derfor at Utvalgets vektlegging av overgrepssaken i familier som har et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne bidrar til et forstyrrende fokus i NOUen. Det tar oppmerksomhet bort fra det som bør være et hovedanliggende for Utvalget: Å finne frem til ytelser og tjenester som kan tilpasses hver enkelt families behov slik de selv beskriver dem og som tilbys familien innenfor et system der de ikke må blottstille seg og slåss for å få dem. Dette vil frigjøre tid og krefter til det direkte omsorgsarbeidet og gi familien større mulighet for å leve et normalt liv.

Frambu vil i denne sammenheng igjen henvise til NOU 2011:11 som har et omfattende fokus på pårørende, men der overgrepssaken fra pårørendes side ikke nevnes, så langt vi kan se. Snarere tvert om står det på s. 91:

*Overgrepssrisikoen er minst for de friskeste og de som følges opp utenfra av familie og venner.*

Frambu finner i tillegg grunn til å henvise til *Utviklingshemmede skal heller ikke diskrimineres*. Dette arbeidet ble igangsatt etter en gjennomgang av hva som har skjedd etter ansvarsreformen for utviklingshemmede. Det er ikke en uforsvarlig privat omsorg for utviklingshemmede som har ført til igangsetting av dette Informasjons- og utviklingsprogrammet, men en mangelfull og til dels uforsvarlig offentlig omsorg. Bekymringspunktene i Informasjons- og utviklingsprogrammet samsvarer i stor grad med Frambus erfaring. Foreldre til unge voksne utviklingshemmede som skal flytte for seg selv, er gjennomgående svært bekymret for om omfanget og kvaliteten på de fremtidige tjenestene deres sønn eller datter er avhengig av vil være forsvarlig. De er usikre på om sønnen eller datteren vil få nødvendig helseoppfølging, bistand til å holde seg i fysisk form og ha et kosthold som motvirker vektøkning, mulighet til å få lystbetont voksenopplæring og et meningsfullt daglig arbeid, samt et fritidstilbud som stimulerer til sosial aktivitet sammen med andre.

Saker som Alvdalsaken hører hjemme i barnevernet med tilhørende lovgivning, på samme måte som andre saker som gjelder omsorgssvikt overfor barn. Frambu mener at barnevernet ikke skal kobles inn i saker som gjelder barn med nedsatt funksjonsevne fordi det er lettere å få ressurser der. Det skal heller ikke være høyere terskel for å kontakte barnevernet dersom barn med nedsatt funksjonsevne opplever omsorgssvikt enn det det er i saker som gjelder barn uten nedsatt funksjonsevne.



## **D. Overflytting av midler**

Frambu ser klare utfordringer når det gjelder Utvalgets prinsipp om å overflytte midler fra de som trenger mindre til de som trenger mer. For barnefamilier kan et slikt syn innebære en nedvurdering av konsekvensene det har for foreldre å ha selv mindre omsorgsbelastninger gjennom mange år. Ofte er dette familier som har barn med mindre konkrete og synlige utslag av sin diagnose, men som likevel trenger tett oppfølging i dagliglivets situasjoner i et annet omfang enn barn på samme alder uten diagnose. Barna og familiene er i dag relativt lite synlige innenfor det kommunale tjenestetilbudet. Det er grunn til å tro at dette til dels henger sammen med at mange av barnas og familienes behov er av en slik art at de vanskelig lar seg ivareta av kommunale tjenesteytere. For voksne brukere kan det bety redusert mulighet til aktivitet og deltagelse fordi deres økonomiske handlefrihet til å kunne betale for bistand reduseres. Også for disse, kan det handle om behov av en slik art at de i mindre grad lar seg ivareta av kommunale tjenesteytere.

Når det skal utvikles nye ordninger som erstatning for ordninger som ikke fungerer tilstrekkelig godt, kan ikke Frambu se at det er gitt at dette ikke skal koste noe. Vi er bekymret for hva det kan føre til på lengre sikt å ikke sørge for behovsdekning også for de som har mindre behov. Vi ser fordelene ved å dreie innsatsen fra generelle kontantytelser til målrettede tjenester som faktisk ytes, men mener at det i dette må ligge en mulighet for foreldre og andre pårørende til å yte tjenesten mot kompensasjon.

Dersom Utvalgets forslag på dette området gjennomføres, mener Frambu at det er nødvendig med overgangsordninger slik at nåværende ytelsesmottagere får tilstrekkelig tid til å tilpasse seg en ny økonomisk situasjon. En annen løsning vil kunne være å gjøre det samme som ble valgt ved utfasing av hjelpestønad til hjelp i hjemmet, nemlig at brukere som allerede har ytelsen, beholder denne. Det er særlig problematisk at endringen for mange vil falle sammen med forverring på andre områder, herunder utfasing av særfradraget for særlig store sykdomsutgifter og redusert mulighet til å få dekket småhjelpemidler, samt en mulig reduksjon i fribeløpet som kan tjenes ved siden av uførepensjon fra 1 G til ½ G.

## **4. Frambus kommentarer til Utvalgets anbefaling**

Vi velger i hovedsak å kommentere kapittel 12 punktvis ut fra Utvalgets fremstilling. Der det er hensiktsmessig, viser vi til omtale under andre punkt.

### **A. Utvalgets punkt 12.1.1 Innledning**

Frambu har kommentert Utvalgets grunnholdning og de overordnede hensyn de har lagt til grunn i del 2 og del 3.

Her vil vi kun legge til at vi er sterkt i tvil om forslaget bidrar til et forenklet byråkrati. Vi tenker da spesielt på de forslagene som fremkommer under punkt 12.1.2.3 omtalt som *pårørendestøtte*. Se kommentarer til dette punktet.

## B. Utvalgets punkt 12.1.2 Beskrivelse av anbefalt modell

Den foreslåtte modellen består av tre vesentlige endringer:

1. *Utvidet pleiepengeordning for foreldre med barn under 18 år som har alvorlige varige lidelser*
2. *Ny omsorgsstønad på kommunalt nivå, erstatter hjelpestønad og omsorgslønn.*
3. *Lovfestet pårørendestøtte, fra usynlig til verdsatt og inkludert*

## C. Utvidet pleiepengeordning

Utvalgets punkt 12.1.2.1 Utvidet pleiepengeordning for foreldre med barn under 18 år som har alvorlige varige lidelser.

Utvalget foreslår at dagens pleiepengeordning i folketrygdlovens §§ 9-10 og 9-11 opprettholdes og at den utvides til å omfatte foreldre til barn under 18 år der barnet har en *alvorlig varig lidelse*. Forslaget innebærer rett til inntil 50 % pleiepenger, og ytelsen skal kunne ytes gradert fra 20 – 50 %.

### 1) Nåværende pleiepengeordning

Frambu er bekymret for den utviklingen vi har sett på pleiepengeområdet de siste par årene. Vi reagerer særlig på NAVs innstramming av pleiepenger i de familiene som har den største omsorgsbelastningen. Av det vi kan se av referater fra ulike spørretimer i Stortinget, virker det ikke som dette er politisk forankret, jfr. blant annet følgende uttalelse i spørretimen 12. april 2012, referatets s. 2960:

*Dette er et tema (støtte til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, min tilføyelse) vi har diskutert opptil flere ganger. Som representanten Graham viste til i sitt innlegg, var det et felles representantforslag som omhandlet pleiepenger i 2010. Jeg synes hun sa det veldig godt, og jeg synes også debatten viser det veldig godt: Stortingets intensjoner bak ordningen blir ikke fulgt.*

Frambu forutsetter at det at nåværende pleiepengeordning opprettholdes, betyr at yrkesaktive foreldre til barn under 18 år med en fremadskridende sykdom og forkortet levetid, fortsatt sikres en kontinuerlig rett til å motta pleiepenger frem til barnet fyller 18 år og at hver av foreldrene kan motta pleiepenger med inntil 100 % dersom barnets situasjon krever dette. Antall familier dette gjelder er lavt.

Frambu forutsetter videre at det ryddes opp i problemene knyttet til at disse barna tilbringer tid i barnehage, skole eller SFO samtidig som én eller begge foreldre mottar pleiepenger helt eller delvis. I denne sammenheng mener Frambu at behandlingsansvarlig leges uttalelse skal tillegges avgjørende vekt og at saksbehandlingen bør forkles betydelig. Disse familiene har behov for forutsigbarhet, ikke usikkerhet.

For disse familiene, som har den klart største omsorgsmessige og mentale belastningen, må den totale døgnbelastningen legges skjønsmessig til grunn. Herunder må det tas hensyn til at barna ofte må være hjemme eller blir innlagt i sykehus som følge av sykdommen og foreldrene må være i beredskap fordi de ofte blir tilkalt for å bistå ansatte. Mange av disse foreldrene må også yte omsorg om natten slik at de trenger dagen til søvn. I tillegg er det en rekke praktiske gjøremål knyttet til oppfølgingen av barnet, medisiner, teknisk utstyr og lignende.

For familier som vet at barna deres kommer til å miste ferdigheter og dø, vil det å gi barna et så godt liv som mulig, ofte innebære at yrkeslivet settes på vent. Det bør utvises stor raushet overfor de vurderingene foreldrene gjør i en så vanskelig livssituasjon.

Frambu er av den klare oppfatning at de familiene som har barn med fremadskridende sykdommer og forkortet levetid, bør få muligheten til å selv å bestemme hvilke løsninger som er best til enhver tid. Det er umulig for utenforstående å overprøve disse familienes vurderinger. Det bør derfor legges til rette for de kombinasjoner av ytelser og tjenester som familien finner formålstjenlig, og det bør utvises stor fleksibilitet ved behov for raske endringer. Forenkling av saksbehandlingen i disse tilfellene vil være å gi utsatte familier en viktig håndsrekning i en ekstremt belastende hverdag. Alt som bidrar til å redusere foreldrenes hverdagsbelastning, har stor betydning for deres helse og deres mulighet til å delta i yrkeslivet under og etter omsorgsutøvelsen.

## 2) Ny pleiepengeordning

Frambu er svært glad for at Utvalget har valgt å tilgodese yrkesaktive foreldre til barn som har en alvorlig varig lidelse ved at disse kan få inntil 50 % pleiepenger. Det vil bety mye for mange av Frambus familier som har barn med en medfødt, alvorlig sjelden tilstand som vedvarer gjennom hele livsløpet og der den daglige omsorgen påvirker muligheten for full yrkesaktivitet.

Vi ser imidlertid et behov for å åpne for at også disse familiene til sammen kan få inntil 100 % pleiepenger der hvor det er særlig omfattende og krevende omsorgsoppgaver. Vi er klar over at 100 % pleiepenger for disse familiene kan føre til en utstøting fra arbeidslivet. Det er derfor av stor betydning at familiene får god veiledning om de konsekvensene et slikt valg kan ha for dem både på kortere og lengre sikt. De må også holdes orientert om muligheten for å gjøre endringer og for å prøve ut andre løsninger.

Vi fastholder imidlertid at det er hver enkelt familie som selv best kan vurdere hva slags opplegg som er best egnet til å ivareta både barnet med nedsatt funksjonsevne og øvrige familiemedlemmer. Det er viktig at hver enkelt familie får anledning til å skape det livet de selv finner best i en livssituasjon som blir annerledes enn forventet. En sentral oppgave for tjenesteyterne rundt familien er å skape klima for en god dialog, lytte til familiens vurderinger og støtte dem på de beslutningene de tar så langt dette lar seg gjøre.

### 3) Gradering ned til 20 %

Frambu ser svært positivt på muligheten til å gradere pleiepenger ned til 20 %. Dette har vært et savn, og det vil bety at mange får en mindre strevsom hverdag. Det vil også avhjelpe uheldige konsekvenser av at foreldre, oftest mødre, reduserer sin stilling på egen bekostning med de økonomiske og pensjonsmessige konsekvensene dette får.

### 4) Regulering av pleiepengene

Frambu har gjennom årene tatt til orde for at pleiepenger må reguleres i takt med den alminnelige lønnsutviklingen. Vi vil fortsatt hevde dette. Vår oppfatning er at det snarere kan oppfattes som en straff for å utøve omsorgsarbeid enn å oppfattes som et insentiv til å være i arbeid, at den økonomiske situasjonen forverres år for år når barnas situasjon krever foreldrenes omsorg. Økonomiske bekymringer kan sammen med andre belastninger dessuten føre til perioder med sykemeldinger.

### 5) Alvorlighetsbegrepet knyttet til nye pleiepenger

Utvalget sier lite om hva de legger i begrepet *alvorlig varig lidelse*. Av kapittel 13 *Økonomiske og administrative konsekvenser* synes det som om de familiene som i dag mottar forhøyet hjelpestønad sats 3 og 4 klart faller inn under begrepet. Det reises tvil om de som mottar forhøyet hjelpestønad sats 2 også skal kunne få pleiepenger, mens de som i dag mottar hjelpestønad sats 1 er definert ut. Frambu mener at familier som i dag har sats 2 også må inkluderes i den nye ordningen. Mange av disse familiene har barn med en sjelden diagnose som omfatter en utviklingsforstyrrelse som for eksempel ADHD eller en autismspekterforstyrrelse. Mange har barn med lettere grad av utviklingshemning eller en annen sjelden syndromdiagnose som krever oppfølging og tilsyn på flere områder, men ikke i et slikt omfang at det kvalifiserer for sats 3.

Selv de som i dag kun har hjelpestønad sats 1, er utsatt for belastninger over tid. Disse belastningene er mindre synlig enn de som kommer til uttrykk der omsorgsbehovet er større. Dersom Utvalget får gjennomslag for at alvorlig varig lidelse i utgangspunktet ikke omfatter barna i de familiene som i dag mottar hjelpestønad sats 1, ser Frambu det som helt nødvendig å følge nøye med på utviklingen for å fange opp uheldige virkninger av endringen, samt at det må sørges for nødvendig behovsdekning på annen måte.

Frambu ser for seg at det vil være et behov for å gjøre nye vurderinger i saker som gjelder hjelpestønad sats 1 og forhøyet hjelpestønad sats 2. Avgjørelsene synes av og til å bære preg av et usynlig skille mellom de to laveste og de to høyeste satsene. Det ser noen ganger ut til å være vanskeligere å få gjennomslag for de høyeste satsene enn det omsorgs- og oppfølgingsbehovet skulle tilsi.

### 6) Sikring av livsgrunlaget

Utvalget legger opp til at pleiepenger etter ny ordning ikke kan ytes samtidig med omsorgsstønad. Det anbefales dessuten at pleiepenger ved en alvorlig varig lidelse bør kombineres med tjenester fra kommunen. Det fremgår ikke klart om disse forsla-

gene også gjelder for pleiepenger etter eksisterende ordning. På samme måte foreslår Utvalget at omsorgsstønning ikke kan kombineres med 100 % lønn. Også her vises det til kommunale tjenester.

Dette er ett av de punktene Frambu er mest urolig for konsekvensene av. Vi slutter oss ikke til Utvalgets syn på at det kun er livsgrunnlaget som skal sikres. Vi kommenterer dette under overskriften 100 %-regelen.

### 7) 100 % regelen

Dersom Utvalget får gjennomslag for at det er livsgrunnlaget som skal sikres slik at ingen kan få mer enn 100 %, her omtalt av oss som *100 %-regelen*, vil berørte familier få lavere ytelser enn det de har i dag. De vil imidlertid ikke kunne påregne at det finnes forsvarlige kommunale tjenester som kan benyttes som erstatning for familiens innsats. Snarere tvert om, kan dette bli et omfattende problem. Frambus erfaring er det allerede i dag er problemer på det kommunale tjenesteområdet. Dette bekreftes også i nyere norske undersøkelser. Det handler blant annet om følgende:

- Familier får ikke de tjenestene de primært ønsker
- Familier får ikke det tjenesteomfanget de har behov for
- Familier får ikke tjenesten når de trenger den
- Det foreligger vedtak om tjenester, men tjenestene kan ikke gjennomføres fordi det mangler noen til å utføre dem
- Tjenestene er lite fleksible og mer tilpasset tjenesteapparat og tjenesteyter enn familien

Frambu er svært opptatt av at det må være mulig – etter en konkret vurdering – å kombinere 100 % jobb eller 100 % pleiepenger eller en kombinasjon av dette med omsorgsstønning der hvor omsorgsbehovet tilsier det, og foreldre eller andre pårørende helt eller delvis velger å stå for den vedtaksfastsatte omsorgen selv.

Det samme bør gjelde der omsorgsgiver mottar en trygdeytelse som erstatning for inntekt. Dersom en pensjonist, som yter omsorg overfor en ektefelle med en sjelden diagnose – og på den måten både fremskaffer flere hender og sparer samfunnet for betydelige beløp – skal få redusert sin egen opptjente pensjon, vil det i høy grad stride mot folks alminnelige rettsfølelse. Dertil kommer at mange vil kunne kvie seg for å påta seg en slik omsorgsoppgave.

De med størst omsorgsbelastning, herunder Frambus familier som har barn med fremadskridende tilstander og forkortet levetid, rammes særlig hardt dersom 100 %-regelen gjennomføres. Dette strider mot utvalgets uttalte intensjon om å prioritere de med størst omsorgsbelastning.

Dersom foreldre og andre pårørende ikke stiller seg til rådighet for gratis vedtaksfastsatt omsorgsarbeid fordi de allerede er 100 % yrkesaktive, mottar 100 % pleiepenger eller 100 % pensjon, kan Frambu vanskelig se at kommunene i tiltrekkelig grad vil kunne tilby forsvarlige tjenester med utgangspunkt i familiens ønsker og behov. Frambu er mer opptatt av manglende forsvarlighet i denne sammenheng enn faren for at foreldre og andre pårørende ikke utøver forsvarlige tjenester overfor sitt fami-

liemedlem. Tjenestene er forsvarlig når de holder tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang.

## 8) Brukerstyrt personlig assistanse - BPA

Utvalget har i all hovedsak fokusert på løsninger som forutsetter tilgjengelige, tilpassede og tillitvekkende kommunale tjenester. Disse skal dels erstatte, dels komme i tillegg til omsorg fra foreldre og andre pårørende. Utvalget sier at de *ønsker å legge til rette for en så normal familiesituasjon som mulig på tross av store omsorgsutfordringer i hjemmet*. Frambu finner det derfor både underlig og urovekkende at tjenesten Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) så å si ikke nevnes av Utvalget. Ett eksempel er når de mot slutten av punkt 12.1.2.1 lister opp følgende kommunale tjenester når de fremhever at pleiepengene ved alvorlig varig lidelse bør kombineres med tjenester fra kommunen: praktisk bistand, nødvendig helsehjelp, avlastning og støttekontakt.

Det ligger i varighetsbegrepet at tjenestene må ytes så lenge familien har omsorgen for sitt familiemedlem. For barn vil det ofte være til de flytter ut av foreldrehjemmet i begynnelsen av tyveårene. Da er det påfallende at BPA ikke nevnes ettersom denne tjenesten er i en særstilling når det gjelder å ivareta barnets behov for stabile og få personer å forholde seg til, samt familiens behov for fleksible løsninger og for selv å kunne bestemme hvordan de vil innrette seg i hverdagen. BPA gir også en god mulighet for barn og unge til å trene på løsrivelse på samme måte som gode avlastningsløsninger gjør det.

Vi er klar over at pleiepengene kun kan ytes frem til barnet er 18 år, noe som i seg selv er et problem. Dette omtales under del E, punkt 5.

## D. Ny omsorgstønad

Utvalgets punkt 12.1.2.2 Ny omsorgstønad på kommunalt nivå, erstatter hjelpestønad og omsorgslønn

I følge Utvalget er omsorgstønad aktuell *når pårørende yter omsorg som erstatter kommunale tjenester og hvor det ikke foreligger grunnlag for pleiepenge*. Det anbefales fem satser for omsorgstønaden fra ½ G til 2 ½ G pr. år. Sats 1 utløses ved vedtak om behov for kommunale tjenester mer enn 10 timer pr. uke og sats 5 ved vedtak om kommunale tjenester tilsvarende heldøgns omsorg. Omsorgstønaden skal i følge Utvalget fortrinnsvis gis i kombinasjon med kommunale tjenester.

### 1) Nivået på omsorgstønaden

Frambu finner det naturlig at omsorgstønaden ligger på et annet nivå enn pleiepenge ettersom pleiepenge er erstatning for inntekt. Alternativet ville ha vært at pårørende ble ansatt i kommunale stillinger for å yte omsorg overfor sine, og Frambu er i liten grad tilhenger av dette alternativet. Frambu har ikke tiltrekkelige forutsetninger for å ta stilling til de ulike satsene og når disse bør slå inn. Det kan imidlertid synes som om nivået på omsorgstønaden er satt for lavt. Det er bra at omsorgstønaden er skattepliktig, at den blir en pensjonsgivende inntekt og at den reguleres i takt med folketrygdens grunnbeløp.

## 2) Nasjonale satser

Vi støtter at det legges opp til nasjonale satser for å motvirke for stor forskjellsbehandling. Frambus erfaring er likevel at det kommunale selvstyre står veldig sterkt i Norge og at det ble ytterligere forsterket i den nye Helse- og omsorgstjenesteloven. Bekymringen for om det kommunale selvstyret har gått for langt og fører til en uønsket forskjellsbehandling av barn i Norge, er problematisert av FNs komité for oppfølging av Barnekonvensjonen om barns rettigheter. For å motvirke at forskjellsbehandlingen blir urimelig, mener Frambu at kriteriene for vurdering av omsorgsbehovets omfang må fastsettes i forskrift til Helse- og omsorgstjenesteloven og antakelig også klargjøres gjennom veileder eller rundskriv.

## 3) Familiens valg

Frambu følger Utvalget i synet på å gå bort fra generelle kontantytelser. Vi er imidlertid svært opptatt av at hver enkelt familie skal få et så reelt valg som mulig når det gjelder hvorvidt de selv vil utøve all vedtaksfastsatt omsorg, delvis vedtaksfastsatt omsorg eller ingen vedtaksfastsatt omsorg. Frambu ser ikke behovet for en føring om at omsorgsstøtten fortrinnsvis skal gis i kombinasjon med kommunale tjenester. Dersom denne opprettholdes, må brukermedvirkningen samtidig understrekes, jfr. pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1:

*Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.*

*Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.*

Når det gjelder familier som har barn med fremadskridende tilstander og forkortet levetid, der foreldre ikke kvalifiserer for pleiepenger, kan ønsket om selv å ta seg av barna sine mens de lever, være utbredt. Også andre familier som ikke er berettiget til pleiepenger, kan ha et sterkt ønske om selv å ta seg av barn som har en sjelden diagnose. Det samme kan gjelde foreldre som yter omsorg overfor hjemmeboende barn over 18 år eller en ektefelle som har en sjelden diagnose. For mange familier som har et familiemedlem med en sjelden diagnose er det vanskelig å finne frem til tilstrekkelig trygge, fleksible og bestandige tjenesteløsninger som både ivaretar familiemedlemmet og familien. Vi savner igjen henvisningen til BPA som en god modell også der tjenestebehovet er mindre omfattende.

Frambu ser at omsorgsstøtten kan gi noen grupper bedret økonomi. Det gjelder spesielt studenter som har barn med nedsatt funksjonsevne og pårørende til voksne over 18 år som ikke er 100 % yrkesaktive.

Frambu vil imidlertid på nytt understreke behovet for at omsorgsstøtten må kunne kombineres med 100 % lønn eller 100 % pleiepenger eller en kombinasjon av dette eller med 100 % pensjon.

## E. Pårørendekontrakt

Utvalgets punkt 12.1.2.3 Ny lovfestet pårørendestøtte fra usynlig til verdsatt og inkludert

Frambu ser positivt på at pårørendes situasjon de siste ett til to årene er satt på den politiske dagsorden ettersom pårørendes omsorgsinnsats er et avgjørende tilskudd til det kommunale tjenestetilbudet. Frambu er imidlertid sterkt i tvil om den holdningen som ligger til grunn for NOU 2011:17 gir pårørende en opplevelse av å være verdsatt og inkludert slik undertittelen indikerer. Å oppleve seg som verdsatt og inkludert kan vanskelig forenes med det gjennomgående fokuset Utvalget har på omsorgssvikt, overgrep og forsvarlighet knyttet til pårørendes omsorg.

Kommentarer til de enkelte punktene:

### 1) Samlet vedtak og omsorgsplan/individuell plan

Frambu ser klare fordeler ved at det legges opp til en helhetlig tilnærming til familien. Det er imidlertid en fare for at dette punktet representerer et rettssikkerhetsproblem, slik det er formulert av Utvalget, fordi det ikke tydeliggjør den individuelle retten til å søke om en ytelse eller en tjeneste etter helse- og omsorgstjenesteloven.

Det er bra at *kommunen i samarbeid med bruker, omsorgsgiver og familie vurderer brukers behov*. Det står imidlertid ikke noe om hvordan uenighet skal håndteres. Uenigheten kan for eksempel ha sin bakgrunn i valg av tjeneste, omfang på tjenesten, hvem som skal utføre tjenesten og når tjenesten skal gis.

Kommunen skal fatte *et samlet vedtak om tjenester*? Hva betyr det? Den enkelte tjeneste er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven, og det er den tilhørende paragrafen i denne loven som må legges til grunn for vurdering og vedtak. Retten til tjenesten er hjemlet i pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1a *Rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste*. Dersom vedtaket ikke er tydelig, vil det redusere muligheten til å klage på hver enkelt ytelse eller tjeneste fordi det blir vanskelig å få tak i hvilke tjenester som er innvilget, delvis innvilget og avslått. Dette representerer et rettssikkerhetsproblem. Av Veileder for Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester, IS-1040, fremgår følgende i punkt 3.4.3.1:

#### *3.4.3.1 Henvisning til lovhjemmel*

Begrunnelsen skal vise til den eller de bestemmelsene i lov hvor tiltaket/tjenesten er omtalt, samt bestemmelse(n)e som omtaler vilkåret for å få tildelt tjenester. Dette fremgår av forvaltningsloven § 25, første ledd. Det skal foretas en fullstendig, korrekt hjemmelshenvisning.

Utvalget foreslår at *Vedtaket skal beskrive tjenestene og deres innhold og omfang*. Det skal også *utarbeides en omsorgsplan/individuell plan der de ulike tjenestene konkretiseres*. Kravet til detaljeringsgrad i vedtakene fremkommer i Veileder for Saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester, IS-1040, punkt 3.4.8:

#### *3.4.8 Detaljeringsgraden i vedtakene*

*Av underretningen om vedtaket må det som et minimum fremgå hva som er tildelt av tjenester, eventuelt hva det er gitt avslag på. Ved tildeling av tjenester*



*må det i vedtaket tydeliggjøres overfor mottakeren av tjenestetilbudet hva vedkommende kan forvente av tjenester. Vedtaket bør så langt det er mulig utformes slik at mottakeren vet hvilke tjenester som skal gis, omfang, og når de skal gis. I enkelte tilfeller vil en nærmere konkretisering av tjenestetilbudet kunne bli utdypet i tjenesteavtaler, individuell plan, pleieplaner m.v. Det er imidlertid vedtakene som det er adgang til å klage på. Et minimum av konkretisering må derfor fremgå av underretningen om vedtaket.*

Utvalget benytter formuleringen *omsorgsplan/individuell plan*. For Frambus brukere vil en omsorgsplan kunne være en del av en individuell plan (IP), men ikke utgjøre den individuelle planen. En IP for barn omfatter langt mer enn tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, og det samme gjelder for unge voksne brukere med en sjelden diagnose, samt for mange voksne. Som regel er et bredt utvalg av fagpersoner og instanser involvert når brukeren har en sjelden diagnose. De er en like naturlig del av planen som helse- og omsorgstjenesten.

Det har gjennom mange år vært et sterkt fokus på IP som brukerens plan. Det kommer ikke like tydelig frem i Utvalgets forslag når de sier at *Kommunen skal utforme og årlig revidere planen*. Frambu mener at det ordinære arbeidet knyttet til utarbeidelse, oppfølging og revisjon av brukerens IP slik dette fremkommer i IP-Veilederen fra 2010, må være førende. En eventuell omsorgsplan må tilpasses IPen og ikke omvendt.

## 2) Pårørendekontrakt

Frambu er skeptisk til Utvalgets forslag om å benytte en pårørendekontrakt. Vi har følgende spørsmål og kommentarer til kontrakten og de fem elementene som er foreslått at skal inngå i denne:

- Utvalget foreslår at det skal lages en pårørendekontrakt for alle pårørende til personer som mottar helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Samtidig mener Utvalget at byråkratiet blir mindre gjennom deres forslag. Et system med bruk av pårørendekontrakt for alle, generer et omfattende byråkrati. Ved et så omfattende byråkrati er det også en stor fare for at vedtak ikke blir gjennomført i tide fordi pårørendekontrakt ikke er på plass. Frambu mener at pasient- og brukerrettighetslovens § 2-8 om tiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver gir foreldre og andre pårørende den retten de trenger, dersom kommunen ikke sørger for nødvendige og verdige helse- og omsorgstjenester etter helse- og omsorgstjenestelovens § 2-1 a, 2. og 3. ledd.
- Hva betyr det at kontrakten er forpliktende?
- Hvilke sanksjonsmuligheter ser Utvalget for seg ved brudd på kontrakten? Det gjelder brudd både fra omsorgsyters og kommunens side.
- Hvorledes er forholdet mellom kontrakten og vedtak om individuelle tjenester? Brukeren sikres ikke tilstrekkelige omsorgstjenester gjennom kontrakten, men gjennom individuelle vedtak.
- Hva ligger i formuleringen om at omsorgsgivers helse og funksjonsnivå må stå i forhold til det aktuelle omsorgsarbeidet som skal utføres? Hvem skal vurdere dette? Det er vanskelig nok å vurdere helse, men hvordan vurderes omsorgsgivers funksjonsnivå?

- Hvordan skal foreldre som omsorgsgivere vurderes når det ikke er snakk om barnevernssaker? En slik vurdering vil stigmatisere foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, virke diskriminerende og bryte med alt som har med li-keverdighet å gjøre.
- Frambu og andre kompetansetjenester for sjeldne diagnoser har mange fami-lier der både én av foreldrene og ett eller flere barn har samme sjeldne diag-nose. Hvorledes skal disse foreldrene vurderes?

#### Elementene i pårørendekontrakten

- a. Hvor detaljert skal ansvar og oppgaver beskrives uten å utlevere omsorgs-mottageren?
  - b. Hvem skal fastsette hvilke støttetiltak og forbyggende tiltak det er hensikts-messig å tilby pårørende? Hva skjer dersom pårørende velger å ikke benytte dem?
  - b. Nettverksgrupper knyttet til diagnose er sjelden gjennomførbart for sjeldne diagnoser.
  - b. Når det gjelder opplæring og veiledning knyttet til sjeldne diagnoser, er det dokumentert at det som regel er pårørende som må lære opp tjenesteyterne og ikke omvendt.
  - b. Avlastning gis pårørende etter vedtak. Det kan ikke være riktig å omtale det som at pårørende tilbys avlastning på samme måte som de øvrige tilbudene i punkt b, som ikke er definert som en tjeneste etter helse- og omsorgstjeneste-loven, så langt vi kan forstå det.
  - b. Hvem skal definere hvilke tiltak som styrker pårørendes helse? Hva skjer dersom pårørende ikke gjennomfører tiltak som styrker deres helse?
  - c. Hva slags kriterier skal legges til grunn for om *hjemmet er egnet for omsor-gen*? Hvem skal vurdere dette?
  - c. Hva betyr det å sikre pårørendes arbeidsmiljø? Hvilke krav mener Utvalget at kommunen kan stille når omsorgen utøves i hjemmet til omsorgsmottageren og ofte også i det felles hjemmet til omsorgsmottager og omsorgsyter slik det er i en familie?
  - d. En oppdragsavtale kan inngås uten en omfattende pårørendekontrakt.
  - e. Ulykkesforsikring forutsetter vel ingen pårørendekontrakt.
- Hvordan skal uenighet om ovennevnte håndteres når dette ikke er del av et formalisert klagesystem?

### 3) Koordinator for familien

Lovfesting av koordinator er en del av den nye helse- og omsorgstjenesteloven. Frambu støtter Utvalgets formulering om at kommunen må sikre at koordinatører har nødvendig kompetanse og er egnet for oppgaven. Det aller viktigste er likevel at koordinator er genuint interessert i familien og at koordinator og familie snakker godt sammen, samt at det settes av tilstrekkelig tid til å utføre koordinatoropp-gaven.

Det er godt dokumentert at mange foreldre og andre pårørende opplever oppfølging-en og koordineringen av tjenesteapparatet som den største belastningen ved det å ha et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne. Det er grunn til å tro at det nye lov-verket med lovpålagt oppfølgingsansvar overfor familien og ansvarsplasseringen i en

koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, på lengre sikt vil kunne bidra til en forbedring på dette området.

Det er imidlertid viktig å følge nøye med på utviklingen, spesielt for de som er over 18 år. Frambus erfaring er blant annet at koordinerende enhet i enkelte kommuner nedprioriterer personer som er over 18 år, som har flyttet til sitt eget hjem, fordi disse følges opp av primærkontakt der de bor.

#### 4) Opplæring/veiledning til de som mottar omsorgsstønning

Vi nevnte under punkt 2 den spesielle situasjonen foreldre og andre pårørende til personer med en sjelden diagnose er i. Kunnskap om sjeldne diagnose er mangelfullt lokalt, og det er svært ofte slik at det er familien som lærer opp og veileder stadig nye tjenesteytere. Det er derfor mindre aktuelt at familier som har et familiemedlem med en sjelden diagnose vil bli opplært og veiledet av lokale tjenesteytere. Vi ser imidlertid at opplæring og veiledning kan være et godt tilbud til andre pårørende, men det viktig å være klar over at spesielt foreldre som regel har høy kompetanse på alt som gjelder deres eget barn.

Når det gjelder punkt 4 b og c, slutter vi oss absolutt til dette. Familier som har et familiemedlem med en sjelden diagnose opparbeider seg en omfattende kunnskap om diagnosen og kompetanse knyttet til håndtering av konsekvensene av diagnosen.

#### 5) Økte permisjonsrettigheter

Frambu er spesielt opptatt av foreldre som har hjemmeboende barn over 18 år. Disse er ikke tilstrekkelig ivaretatt gjennom forslaget til permisjonsrettigheter. Det er ikke nok med rett til fri. Det er nødvendig med lønnskompensasjon når omsorgen går ut over foreldres yrkesaktivitet. Frambu har tidligere ved flere anledninger foreslått en forlengelse av de reglene som gjelder før barnet fyller 18 år inntil det er naturlig at barnet flytter for seg selv. Dette er spesielt viktig der barna må forventes å ha forkortet livsløp.

Vi har tidligere omtalt belastningene for foreldre til barn med en alvorlig, fremadskridende sykdom med forkortet levetid. Noen av disse barna blir over 18 år og har en diagnose som omfatter en utviklingshemning. Foreldrene til disse barna kan beholde pleiepenger etter folketrygdlovens § 9 – 11. Frambus erfaring er imidlertid at også andre barn som har en alvorlig fremadskridende sykdom, har like stort behov for omsorg fra sine foreldre som det barn med en utviklingshemning har. Dette er barn som har bodd hjemme bestandig. Foreldrene vet at deres levetid er tilmålt. Dersom de blir over 18 år gamle og fortsatt er under pårørendes omsorg, mener vi at det bør kunne ses bort fra aldersgrensen med bakgrunn i at diagnosen i seg selv er *livstruende eller svært alvorlig*. Pårørende til personer med en fremadskridende sykdom, bør som nevnt, få optimal fleksibilitet til selv å finne ut hvorledes de vil innrette livet sitt. De unge voksne som dette gjelder, er alle i behov av særlig omfattende omsorg som må ytes av private eller det offentlige. Frambus erfaring er at private løsninger alltid er rimeligere enn offentlige.

Også for foreldre som har unge voksne barn med en sjelden diagnose i samme husstand, men der barna ikke har en fremadskridende sykdom, oppstår det problemer

når barna fyller 18 år. Ofte har vedkommende en utviklingshemning, men det kan også dreie seg om en alvorlig fysisk funksjonsnedsettelse. Når yrkesaktive foreldre står for omsorgsarbeidet, betyr det at noen må ha tilsyn med deres sønn eller datter når de, på grunn av sykdom, ikke kan delta i sitt vanlige opplegg (skole, studier, arbeid, dagsenter og lignende) på dagtid eller må være borte fra avlastningen de skulle ha vært på. For utviklingshemmede gjelder dette også når selve sykdommen er av mindre alvorlig karakter som omgangssyke eller influensa. For personer der alvorlige fysiske problemer er dominerende, handler det om at deres hverdag ofte innebærer store praktiske og personlige belastninger, og at de bruker opp en stor del av den totale yteevnen i dagliglivet. Kun små endringer i funksjon på grunn av mer triviell sykdom vil derfor kunne medføre at de mister mulighet for nødvendig egenomsorg. Å motta hjelp fra en som kjenner dem ved akutt sykdom, reduserer bekymringer og energibruk og fører ofte til riktigere behandling. De nærmeste til å gjøre dette, er foreldrene, som kjenner dem godt. De representerer en trygghet for den som er syk og vet også hvorledes ulike typer sykdom virker i kombinasjon med den sjeldne diagnosen.

Pårørende, som har omsorg for personer over 18 år med en sjelden diagnose, har ingen formell omsorgsforpliktelse, men for mange av ungdommene er det for tidlig å flytte til sitt eget hjem ved 18 års-alder. Dels henger det sammen med funksjonsnedsettelsen, dels henger det sammen med mangelen på tilfredsstillende, tilgjengelige og trygge nok boløsninger i kommunene. Deres foreldre har tatt på seg en omsorgsoppgave som ellers ville måtte ha blitt utført av kommunale tjenesteytere. Foreldrene sparer samfunnet for betydelige beløp, og det vil derfor være urimelig at de kun skal omfattes av ordningen med ulønnet permisjon.

Frambu foreslår at nåværende aldersgrense på 18 år, oppheves for foreldre som er i ovennevnte omsorgssituasjon og at de fortsatt kan ytes omsorgspenger etter § 9-5 a) – d) i folketryktdloven. Sykdom hos den unge voksne relaterer seg til § 9-5 a). I tillegg kan det være et problem for noen familier at f. eks. avlaster eller støttekontakt blir syke slik at pårørende igjen må stille opp for sine. Dette tilsvarer problemene knyttet til § 9-5 b). § 9-5 c) kan også være relevant, spesielt der det er flere familiemedlemmer med en funksjonsnedsettelse. For flere av de sjeldne diagnosene er det slik at det både kan være flere barn med samme diagnose i en familie og at både en av de voksne og ett eller flere barn har en diagnose. § 9 – 5 d) er også aktuell ettersom pårørende til utviklingshemmede må delta i alle varianter av kontroller og oppfølging, herunder utarbeidelse av individuell plan og deltagelse i ansvarsgruppemøter, knyttet til den som har diagnose. For personer med en fysisk funksjonsnedsettelse kan det også være ønskelig å ha med pårørende i kontakten med offentlige myndigheter eller ved undersøkelser og behandling.

Disse unge voksne har også behov for foreldrene sine ved sykehusinnleggelse eller poliklinisk behandling med et eventuelt påfølgende tilsynsbehov hjemme etter § 9-10.

En tilsvarende problematikk finnes mellom ektefeller og i noen tilfeller hos voksne som har foreldre med en sjelden diagnose.

Vi ser at det kan være et problem med avgrensning i disse tilfellene. Når det gjelder unge voksne kan det være en løsning å utvide foreldrenes rettigheter så lenge barna går i videregående skole. Det gjør de som regel i flere år enn det som gjelder andre

ungdommer. I denne sammenheng bør Utvalget også kunne komme inn på kommunens ansvar for å planlegge flytting til eget hjem i god tid slik at ikke foreldre belastes fordi kommunen ikke har sørget for egnet bolig i tide.

#### 6) Omsorgsstønnad gis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester

Vi oppfatter Utvalgets intensjon som god, men at denne i for liten utstrekning tar hensyn til at ulike familier gjør ulike valg. Vi beklager at Utvalget i punkt 6 c. nok en gang velger å bruke betegnelsen *omsorgssvikt*. Gjentakelsen av ordene overgrep, omsorgssvikt og forsvarlighet i tilknytning til foreldre og pårørende, bidrar ikke til å løfte frem pårørendes hederlige omsorgsarbeid. Det bidrar heller til å underbygge en mistillit til pårørende som Utvalget i neste omgang synes å bruke til å fremme synspunkter om at et økt kommunalt tjenestetilbud som regel er til det beste både for bruker og pårørende. Vi savner det positive fokuset på å støtte pårørende i deres omsorgsarbeid.

Også andre tjenester har betydning for familien, herunder tilpassede SFO-ordninger for større barn og egnede og effektive transportløsninger til skole, barnehage og dagtilbud. I tillegg er Frambu opptatt av at ytelsene og tjenestene i folketrygdloven, NAV-loven, lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen, spesialisthelsetjenesteloven og opplæringsloven, samt rettighetene i pasient- og brukerrettighetsloven – sammen med tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven - til sammen skal utgjøre en helhet for familien.

#### 7) Rett til fridager og vikar ved sykdom

Frambu oppfatter at rett til fridager er dekket gjennom dagens bestemmelser om avlastning. Vi er enig med Utvalget i at avlastningstilbudet med hell kan styrkes og dessuten være mer variert og fleksibelt mange steder. Det hadde vært fint om dette kom enda tydeligere frem i NOUen.

Når det gjelder vikar ved sykdom, er det vanskeligere å gjennomføre i praksis der det er snakk om en sjelden diagnose fordi de som skal tre inn må kjenne til personen, den sjeldne diagnosen og konsekvensene av denne. For flere sjeldne diagnoser er det snakk om omfattende medisinske, adferdsmessige og andre problemer som ikke kan overlates til personer som ikke er vant til å håndtere dem.

#### 8) Forsikringsordning

Frambu antar at en pårørendekontrakt ikke er påkrevet for å gjennomføre en forsikringsordning.

#### 9) Krav til kontroll, oppfølging og evaluering

Frambu oppfatter dette punktet som en direkte følge av Utvalgets fokus på overgrep, omsorgssvikt og forsvarlighet. Punktet bidrar til økt byråkratisering ettersom det er et svært omfattende opplegg som foreslås. Utvalget foreslår lovhjemling og retningslinjer for det de omtaler som *kommunens kvalitetssikring av tjenestene*. De foreslår dessuten at *det må avtales jevnlig besøk i hjemmet minimum én gang i året i forbindelse med revisjon/rullering av samlet vedtak og pårørendekontrakt*.

Frambu er tilhenger av en fornuftig oppfølging av familien slik det er foreslått gjennom koordinatorfunksjonen. De fleste pårørende vil oppleve det som positivt at tjenesteytere interesserer seg for deres ve og vel, men ikke med de undertoner som fremkommer hos Utvalget.

Frambu reagerer sterkt på et forslag om kontroll, oppfølging og evaluering som går på familiens integritet løs. I tillegg representerer forslaget en fare for at det blir svært vanskelig å gjøre endringer i løpet av året fordi det med Utvalgets opplegg vil kunne generere behov for endringer i det samlede vedtaket, samt hjemmebesøk og endringer i pårørendekontrakten.

## 5) Oppsummering

Frambu har i sin høringsuttalelse valgt å legge stor vekt på prinsipielle betraktninger knyttet til NOU 2011:17. Vi anser disse for å være av avgjørende betydning ettersom de gir føringer for det videre arbeidet og drøfting av de konkrete forslagene. Disse oppsummeres nedenfor.

Vi tar imidlertid først med noen korte kommentarer knyttet til Utvalgets konkrete forslag. Vi er spesielt glad for en utvidelse av pleiepengeordningen og at det innføres en omsorgsstønning som erstatning for omsorgslønn. Forslagene krever imidlertid en bearbeiding. Vi er sterkt uenig i at det kun er livsgrunnlaget som skal sikres ettersom dette representerer en klar forverring for alle det berører. Vi mener at det ikke er redegjort for konsekvensene av endringene for enkeltpersoner og familier som har færre og mindre behov. Vi finner ikke at familier som har barn over 18 år som bor hjemme, er ivarettatt. Vi anser at et system med pårørendekontrakt verken er gjennomførbart eller ønskelig slik det er foreslått.

Frambus mangeårige erfaring fra arbeid med barn med nedsatt funksjonsevne generelt og personer med en sjelden diagnose og deres familier, spesielt, tilsier at de aller fleste barn har det best når de kan vokse opp i sin egen familie. Unntak fra dette må håndteres ut fra lovverk på barnevernsområdet. På dette grunnlaget mener vi at Utvalgets fokus på overgrep, forsvarlighet og kontroll, uten at det vises til noen form for dokumentasjon, sender meget uheldige signaler til pårørende, spesielt foreldre, som gjør en uovertruffen innsats for sine barn med nedsatt funksjonsevne.

Frambus inntrykk er at fokuset på overgrep, forsvarlighet og kontroll, sammen med en nedtoning av den tidligere sterke føringen i *Fra bruker til borger* om likeverdighet, likestilling og valgfrihet for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier, i for stor grad har vært styrende for forslagene som legges frem i NOU 2011:17. Vi mener at Utvalget undervurderer familiers evne til å ta riktige beslutninger i eget liv. Gjennomgående savner Frambu den likeverdighetstankegangen som ligger i å benytte en respektfull dialog som grunnlag for å finne frem til egnede løsninger som ivaretar både den som har en sjelden diagnose og familien.

Frambu, som arbeider med svært mange ulike brukergrupper, forstår at det er vanskelig å finne frem til faste løsninger som passer for alle. Vi mener derfor at forslagene må utformes slik at de understøtter en helhetlig tilnærming til familien og at de kan tilpasses hver enkelt families behov slik de selv beskriver dem. De må i tillegg tilbys

innenfor et system der enkeltpersoner og familier ikke må blottstille seg og slåss for å få dekket grunnleggende behov. Dette vil frigjøre tid og krefter til det direkte omsorgsarbeidet og gi familien større mulighet for å leve et normalt liv.

Tilgjengelige, tilpassede og tillitvekkende kommunale tjenester er helt nødvendig for å ivareta personer med en sjelden diagnose og deres familier. Tjenestene må imidlertid ikke tilbys med bakgrunn i redsel for overgrep fra pårørende, i tro på at kommunale tjenester er mer forsvarlige enn bistand fra pårørende eller ut fra en holdning om at enkeltpersoner og familier ikke kan vurdere hva som er den beste løsningen for seg. De må tilbys ut fra et ønske om å støtte personer med en sjelden diagnose, samt foreldre og andre pårørende i deres egne valg.

Vennlig hilsen

FRAMBU

Bernt Ellingsen  
Avdelingsleder (sign.)

Lise Beate Hoxmark  
Rådgiver/sosionom (sign.)