



Oslo, 14.8.2012

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

### Sammendrag

- HBF bruker begrepet *meromsorg* som betegner gapet i forhold til omsorg andre foreldre har til jevnaldrende barn. Meromsorg bør i størst mulig grad dekkes av det offentlige, for å minimere belastningsskader på foreldrene og forhindre utestenging fra arbeidslivet.
- Etter fylte 18 år vil alt assistansebehov være meromsorg dersom det ytes av foreldre.
- Kommunen må tidlig inn med dialog og kartlegging av ressurser og muligheter for den enkelte familie, samt sikre tilstrekkelig foreldrekompetanse for mestring av egen hverdag og eget liv.
- Koordinatorfunksjonen må tydeliggjøres og inneha tilstrekkelig kompetanse til å kunne bidra til velfungerende, helhetlige løsninger for barn/ungdom og deres familier.
- Det må utvikles et verktøy til en rettferdig og universell utmåling av omfanget på meromsorg for det enkelte barn.
- En gitt andel av meromsorgen erkjennes foreldrene gjennom en økonomisk kompensasjon gradert ut fra barnets behov for meromsorg. Graderingen kan deles i flere nivåer enn dagens hjelpestønad.
- Den øvrige meromsorgen skal dekkes gjennom kommunale tilbud tilpasset den enkelte familie. Kommunene må utvise økt grad av fleksibilitet og samhandling på tvers av budsjettene for å sikre sømløse tilbud og overganger.
- Dersom foreldrene må ta hele eller deler av den øvrige meromsorgen av hensyn til barnet, skal de sikres en arbeidsavtale som gir fulle rettigheter som arbeidstaker. Inngåelse av en slik arbeidsavtale kan ikke gjøres i kombinasjon med 100% stilling i annen jobb.
- Dagens pleiepengeordning § 9-11a bør utvides, slik at gradering ned til 20% blir tillatt for alle med rett til pleiepenger. HBF mener at pleiepenger fortsatt skal forbeholdes kritiske og ustabile faser.

## Generelle kommentarer

HBF støtter utredningens intensjoner om at foreldre skal gis bedre mulighet til å kombinere arbeid med krevende omsorgsoppgaver med likestilling, likeverd og brukermedvirkning som styrende faktorer, og at nøkkelen ligger i gode kommunale tjenester og tilpassede økonomiske ytelser. Derimot synes vi ikke utvalgets forslag til virkemidler i tilstrekkelig grad har tatt virkeligheten inn over seg, slik at konsekvensene av forslagene slik de foreligger nå ikke vil oppfylle intensjonene. Derimot vil de kunne føre til en svært vanskelig hverdag for mange, og kanskje en enklere og bedre hverdag for noen ganske få.

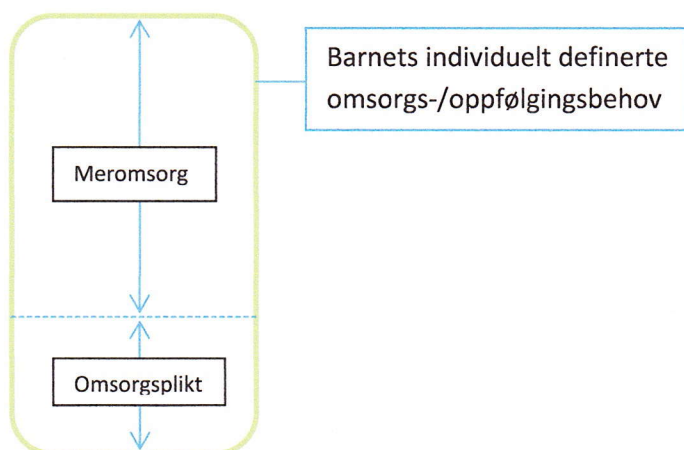
HBF mener blant annet at utvalget, ved å fjerne hjelpestønad og innføre ny, kommunal omsorgstønad som ikke kan kombineres med fullt arbeid, benytter foreldrenes arbeidsevne som måleenhet for omfanget av *meromsorgen* (se «*Virkelighetsbeskrivelse*» lenger ned) som ytes, og ikke barnets faktiske behov for meromsorg. I tillegg forutsettes det at all meromsorg for barnet finner sted i normal arbeidstid, alternativt forutsettes det at kommunen dekker opp all meromsorg gjennom kommunale tjenester. Dette synliggjøres blant annet gjennom argumentet om at de som har 100% stilling i ordinær jobb ikke skal ha rettigheter til økonomisk kompensasjon, annet enn de få som vil omfattes av rettighetene til utvidet pleiepengeordning inntil 50%. HBF mener det medfører riktighet at mye av meromsorgen for barn med funksjonsnedsettelse foregår innenfor normal arbeidstid, gjennom daglig oppfølging og koordinering av nettverket rundt barnet, men samtidig foregår også en svært stor andel av meromsorgen utenfor normal arbeidstid, det vil si ettermiddag, kveld og natt. Utvalget har ikke i tilstrekkelig grad tatt innover seg at mange foreldre av økonomiske hensyn faktisk ikke kan velge ikke å være i jobb, men er nødt for både å være i arbeid *samtidig* som de skal yte meromsorg. For noen utgjør dette til sammen en 200% stilling, hvorav den ene «stillingen» bare delvis kompenseres gjennom hjelpestønad og kanskje noe omsorgslønn for de som er heldige. I tillegg har mange funksjonshemmede barn søsken som også trenger omsorg, og det er på denne måten foreldre blir «slitne nok for hele verden».

De store kommunale forskjellene i tilbud til barn med funksjonsnedsettelse/kronisk sykdom gjør at variasjonen er stor i forhold til hva slags hverdag foreldrene står overfor. Dagens hjelpestønad er en rettighet i Folketrygdloven som fordeles ut fra fastsatte kriterier uavhengig av bosted, og hvor barnets meromsorgsbehov avgjør hjelpestønadssatsen. Dette medfører en rettferdig utmåling med minimale forskjeller mellom kommuner, hvilken står i sterk kontrast til det kommunale tjenestetilbudet, hvor vi ser uakseptabelt store forskjeller mellom, men også innen, kommuner. Det er oftest utmålingen av omfanget av kommunale tjenester som utløser konflikter og gir brudd i tillitsforholdet mellom tjenestemottaker og -yter, og det oppleves altfor ofte et stort gap mellom beskrevet behov hos familien og hva kommunen er villig til å erkjenne i forhold til utmåling av tjenester og tilbud. Å legge hele tjenesteutmålingen til kommunalt nivå, slik foreslått av utvalget, vil underbygge de store, kommunale forskjellene, til tross for at selve satsene på omsorgstønaden skal være nasjonale. Årsaken til dette ligger i manglende verktøy for en rettferdig, universell kartlegging av behov for meromsorg hos det enkelte barnet.



## Virkelighetsbeskrivelse

Et barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom vil ha et individuelt definert behov for omsorg og oppfølging. Omfanget av dette varierer med type og sammensetning av ulike problemstillinger knyttet til barnets funksjonsnedsettelse eller sykdom, men ofte ser vi store likhetstrekk på tvers av diagnoser og at belastningen på foreldrene øker med økende grad av kompleksitet på funksjonsnedsettelsen eller sykdommen. Sammenliknet med jevnaldrende barn vil man kunne innføre begrepet *meromsorg* på foreldrenes omsorgs-/oppfølgingsoppgaver som går utover det som anses som vanlige omsorgsoppgaver (jfr. Barnelovens § 30). Meromsorgen utgjør et gap som for mange øker med barnets økende alder fram mot fylte 18 år (se Figur 1). I mange tilfeller fortsetter omsorgsoppgavene også etter fylte 18 år, selv om de ikke er lovpålagte, og kan da i sin helhet defineres inn under meromsorgsbegrepet. Meromsorgen omfatter oppgaver som er nødvendige for å sikre barnets/ungdommens oppvekst, helse og optimale utvikling, og kan ikke reduseres uten at det går ut over barnet/ungdommen. Dersom meromsorgen ikke dekkes gjennom kommunale tjenester, faller i utgangspunktet oppgavene i meromsorgen på foreldrene, noe de må gjøre i tillegg til alle andre oppgaver i en hektisk hverdag. Meromsorg omfatter også koordinering av alle instanser rundt barnet, hvilket innebærer kommunikasjon med og oppfølging av et ofte komplekst apparat.



*Figur 1: Beskrivelse av et barns individuelt definerte omsorgs-/oppfølgingsbehov og dens inndeling i omsorgsplikt etter Barnelovens § 30 og meromsorg som ytes til barn med funksjonsnedsettelse/kronisk sykdom, hvor meromsorgen øker etter hvert som omsorgsplikten reduseres med barnets økende alder.*

Meromsorgen må dekkes opp i en slik grad at det ikke går utover barnets livskvalitet eller muligheter for optimal utvikling. Hvordan meromsorgen skal dekkes opp må løses gjennom dialog mellom foreldrene og kommunen, i forhold til hva som er hensiktsmessig for barnet og for familien. HBF mener at det må erkjennes at en viss andel av meromsorgen aldri kan erstattes av kommunale tilbud/tjenester (noen oppgaver kan ikke gjøres av andre enn foreldrene eller andre nære

omsorgspersoner), og at dette i dag delvis dekkes gjennom hjelpestønad. Det vil si at foreldre i dag, gjennom hjelpestønad til barnet via et nasjonalt utmålingssystem, får tilkjent en økonomisk kompensasjon for meromsorg som ytes primært av foreldre og som ikke er dekket gjennom kommunale tjenester. Dersom hjelpestønaden fjernes vil man samtidig fjerne verdsettelsen av det usynlige, men tyngende meromsorgsarbeidet foreldre/nære omsorgspersoner gjør daglig for sine barn.

#### *Forslag til endringer*

HBF mener at selv om barnets meromsorgsbehov ikke direkte kan måles tilsvarende foreldrenes arbeidsdeltagelse, har foreldrenes reelle arbeidskapasitet i arbeidslivet nær sammenheng med omfanget av meromsorg som må ytes av foreldrene. Langvarige, systematiske overskridelser av foreldrenes totale arbeidskapasitet kan føre til utmattelse, utbrenthet og redusert evne til deltakelse i arbeidslivet. Dersom belastningen av meromsorgen reduseres øker også evnen til å stå i ordinært arbeid, så lenge arbeidet lar seg kombinere med familiesituasjonen. I hvor stor grad meromsorgen er en belastning for foreldrene vil variere med mange ulike faktorer, for eksempel sosial bakgrunn og helsestatus. Det må være et overordnet mål at offentlige tjenester i størst mulig grad skal gjøre belastningen av meromsorg minst mulig for foreldrene.

HBF mener at det mangler et godt og dynamisk verktøy til nøytralt å utmåle omfanget av meromsorg det er behov for hos det enkelte barnet, og at denne mangelen er en av hovedårsakene til de store kommunale forskjellene i tildeling av tjenester. *Behov* for meromsorg er direkte knyttet opp mot barnet, mens *omfanget av tjenester* som skal til for å dekke behovet for meromsorg ikke nødvendigvis styres av diagnose eller type funksjonsnedsettelse. Viktige forhold som familiens totale kapasitet spiller også inn, hvilket også peker på behovet for forebyggende tiltak gjennom tidlig dialog og veiledning for økt foreldrekompetanse og økt evne til å mestre utfordringene i hverdagen, som igjen vil utløse mindre behov for tjenester.

HBF mener også at det er et uomtvistelig faktum at en viss andel av meromsorgen ikke kan gjøres av noen andre enn foreldre eller andre nære omsorgspersoner, og at dette bør utløse en økonomisk kompensasjon tilsvarende dagens hjelpestønad med tilhørende rettighetsfesting. HBF foreslår imidlertid i større grad å differensiere tildelingen gjennom flere satser. Satsene forutsettes tildelt etter nasjonale satser ut fra en definert «meromsorgs-trapp», hvor grad av behov for meromsorg utløser ulike satser av økonomisk kompensasjon. Med riktig verktøy for utmåling vil dette medføre en mer nøyaktig plassering i stønadsnivå.

HBF mener at den øvrige meromsorgen som eventuelt ikke dekkes gjennom den økonomiske kompensasjonen må dekkes gjennom kommunale tjenester. Dette må inkludere en koordinatorfunksjon med riktig kompetanse som kan sikre velfungerende, helhetlige løsninger, og som bidrar til å lette den jevnlige logistikken og den langsgående oppfølgingen av barnet. Dersom det er hensiktsmessig at foreldrene utfører større deler av meromsorgen, må dette arbeidet lønnes ut fra omfang, med fulle rettigheter som arbeidstaker (feriepenger, sykelønn, pensjonspoeng etc.). Et slikt

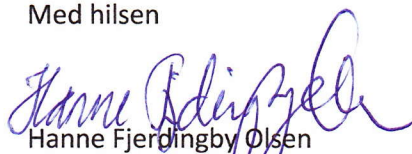


ansettelsesforhold bør imidlertid forutsette at den av foreldrene som tar på seg meromsorgsarbeidet ikke kan kombinere dette med full stilling i annen jobb eller med pleiepenger.

HBF mener at forslaget til ordning med utvidede pleiepenger, hvor Folketrygdlovens § 9-10 og § 9-11 «utvides til å omfatte foreldre til barn under 18 år der barnet har en alvorlig varig lidelse», er et godt forslag, men at det dessverre treffer et svært marginalt utvalg av foreldre. Primært treffer forslaget foreldre til barn som i dag mottar hjelpestønadsats 3 og 4 (barn med lavere hjelpestønadsats kan sannsynlig ikke kategoriseres til å ha en «alvorlig varig lidelse»), hvilket per i dag er ca 7000 barn eller ca 20% av totalt antall barn som mottar hjelpestønadsats i dag. Utvalget stadfester også at en relativt høy andel av foreldrene til disse barna er helt eller delvis ute av arbeidslivet på grunn av omsorgsomfanget, og at de dermed heller ikke vil kunne benytte seg av den utvidede pleiepengeordningen (foreslås inngangsvilkår på minst 50% stilling). I «beste» fall anslår utvalget at det kun er om lag 7% av alle hjelpestønadmottakere som vil kunne benytte den foreslåtte utvidede pleiepengeordningen. HBF mener at en pleiepengeordning bør forbli en ordning som skal benyttes ved sykdom og i barnets alvorlige og/eller ustabile perioder, men det bør tilbys mulighet for gradering ned til 20% i § 9-11a i Folketrygdloven. Dersom barnet i disse periodene har behov for tilsyn som krever kun 20% av arbeidstiden til foreldrene, så bør dette være mulig å få til. I dag mottar foreldre i slike situasjoner minst 50% pleiepenger, selv om det reelle behovet er lavere. Et eksempel på dette kan være en periode med utprøving av epilepsimedisiner på 3-4 mnd som gir dårlig nattesøvn for foreldrene på grunn av overvåking og forbigående bivirkninger av medisiner. De kan da trenge et par timer ekstra tid hver morgen før barnet kan dra på skole og forelderens kan dra på jobb. Med gradering ned til 20% kunne denne pleiepengeperioden blitt mer effektiv for både forelderens på pleiepenger og for Folketrygden.

HBF avviser med dette Kaasa-utvalgets forslag om å fjerne hjelpestønadsats og omsorgslønn, for så å bake dette inn i en ny, kommunal omsorgstønadsats. HBF mener at barnets/ungdommens individuelle behov for meromsorg må kartlegges gjennom et godt verktøy som i størst mulig grad viser ut forskjellen mellom kommuner, og at det må erkjennes at en viss del av denne meromsorgen kun kan gjøres av foreldre eller foresatte. Dette må godtgjøres gjennom en økonomisk støtteordning etter en nasjonalt fastsatt meromsorgstrapp. Den øvrige meromsorgen må i størst mulig grad dekkes gjennom kommunale tjenester, i samråd med foreldre/foresatte. HBF avviser forslaget om at en ny, utvidet pleiepengeordning kun skal gjelde foreldre som har barn med alvorlige, varige lidelser. HBF støtter utvalgets forslag om lovfestet pårørendestøtte, men forutsetter at denne gis gjennom en tydelig koordinatorfunksjon med tilstrekkelig kompetanse.

Med hilsen



Hanne Fjeringby Olsen

Leder, Handikappede Barns Foreldreforening