



Organisasjonsnummer 00994513591

## Høringsuttalelse til NOU 2011: 17, "Når sant skal sies om pårørendeomsorg"

**Fra:** Hjernebarna Norge v/ Vidar Ertesvåg, Nina Angellsen-Storvik og Ivar Gaute Strøm

**Dato:** 15.august 2012

### 1. Organisasjonen Hjernebarna Norge

Hjernebarna Norge ble stiftet våren 2009 og er en **organisasjon for foreldre som har valgt å tilby sine hjerneskadde/funksjonshemmede barn intensive treningsmetoder veiledet fra utlandet**. Vi er et foreldrenettverk som organiserer barn og foreldre som er tilknyttet instituttene Family Hope Center (FHC), IAHP Doman og Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR), samt Kozijavskin i Ukraina. I mange sammenhenger oppsummeres dette som domantrening. Dette er treningsopplegg som støttes økonomisk gjennom Folketrygdlovens § 5-22, samt de regionale helseforetak. Alle helseregioner har barn /familier under dette treningsopplegget.

Gjennom et intensivt treningsopplegg er målsetningen å gi barna verdighet, mulighet for et mer selvstendig liv, samt forebygging av ytterligere skader. Vi tror dette er en nytting menneskelig investering, og også for samfunnet i et økonomisk perspektiv. Dette er i hovedsak intensive internasjonale treningsopplegg som også i noen tilfeller kombineres med nasjonale og lokale hjelpetiltak.

**Hovedelementene** i treningsopplegget er *motorisk, intellektuell og sosial trening i tillegg til ernæring*. Hele hensikten med opplegget er at treningsopplegget skreddersys til det enkelte barn. Ingen barn er like og ingen hjerneskader er like. Barnet evalueres derfor på individuell basis og det tilpasses treningsprogram basert på behov – og deretter organiseres dette i et møysommelig **prosjektarbeid** for den enkelte familie.

Hjernebarna Norge organiserer **80 norske familier** som er tilknyttet de ulike institutt. Dette er **foreldre til alvorlige funksjonshemmede barn som hver dag legger ned en enorm innsats for at våre barn skal kunne leve et mer fullverdig – og ikke minst lærende liv.**

Alle foreldre som trener sammen med sine barn jobber ut fra det prinsipp om at **vi som foreldre ønsker å bidra aktivt** for å skape en god og meningsfull hverdag for det enkelte barn. Dette er selvfølgelig hardt arbeid for alle de familier som valgt å følge et intensivt treningsopplegg, men opplevelsen av å **bidra til en positiv utvikling** hos det enkelte barn er en stor drivkraft, og oppleves som både givende og inspirerende.

På bakgrunn av dette er **økonomiske støtteordninger et sentralt virkemiddel for å kunne delta i arbeidslivet** – ettersom de fleste foreldre har ønsket dette.

Pleiepengeinstituttet har vært et viktig tilskudd (avgjørende) til at begge foreldre har kunnet jobbe noe redusert. Økonomiske støtteordninger som fremmer deltagelse i arbeidslivet er imidlertid isolert sett ikke nok i dette tilfellet. Det er også slik at de ordninger som det kommunale forvaltningslag er ansvarlige for også MÅ fungere. Dette er dessverre det forvaltningslag der flest familier opplever, som det mest fragmenterte og tilfeldige. For våre medlemmer ser vi tydelig vilkårlig behandling, stor grad av forskjellsbehandling, manglende kompetanse, og et tilbud fra kommuner som i stor grad er preget av en presset kommuneøkonomi og ikke til barnet og familiens beste.

## **2. Situasjon og organisering av dagens økonomiske støtteordninger**

De familier som trener etter intensive metoder veiledet fra utlandet mottar per i dag **driftsstøtte til personlig assistanse gjennom regionale helseforetak (RHF)**, samt at *kurs, reiser og opphold* dekkes gjennom **Folketrygdlovens § 5-22 med tilhørende forskrifter**. I tillegg til dette har det vært ordninger for **tilhørende hjelpemidler** gjennom tidligere lokale trygdekontor; nå **NAV og pleiepenger**. Dette er de økonomiske støtteordninger knyttet til det å "drifte/ gjennomføre" de individuelle treningsprogram. Sammen med **kommunale BPA løsninger eller tilsvarende kommunale ordninger** er dette de økonomiske grunnpilarene i gjennomføringen av intensiv trening.

De fleste familier har barn med så store funksjonshemninger at de også kvalifiserer for de mer generelle ordninger i NAV systemet som hjelpestønad, grunnstønad, tilpassning av bolig, trygdebil etc. I tillegg har de fleste barn også krav på pleie – og eller omsorgstilskudd på *kommunalt nivå*. Dette være seg avlastning, BPA løsninger, omsorgslønn, støttekontakt med mer. Dette er økonomiske støtteordninger som ikke er relatert først og fremst til et treningsopplegg, men som **vile ha vært utløst også uten trening** – mest sannsynlig både tidligere og i større omfang enn det som er tilfelle i dag.

Hver familie må **altså forholde seg til et stort antall offentlige instanser både på sentralt og kommunalt nivå**. Dette er svært arbeids- og kunnskapskrevende for familiene å følge opp, og kreerer veldig mye papirarbeid og administrasjon. Det at disse økonomiske hovedordninger forvaltes av ikke mindre enn 3-4 departement, samt faktisk også Utdanningsdepartementet for de barna som er i skolepliktig alder – og som ønsker å integrere et skole – og læringstilbud som ses i sammenheng med treningsopplegget for øvrig, kompliserer sakene ytterligere.

En annen vesentlig ulempe med at ordningene er såpass spredt rundt i systemet er at det blir vanskelig for de enkelte saksbehandlere å se helheten rundt de behov vi har for det enkelte barn. Konsekvensen av dette er at det som opprinnelig var intensjonen bak ordningene forsvinner, og andre begrunnelser kommer inn. Vi ser at mange familier nå sliter for å få vedtak på bakgrunn av de kriterier som politikere har gitt gjennom innstilling til Statsbudsjetter gjennom mange år. Vi ser også at ordninger rundt pleiepenger og hjelpemidler er utsatt for svært ulik saksbehandling. Vi opplever regionale forskjeller gjennom statlige forvaltningsenheter (eks NAV og også RHF). Vi opplever også det vi mener er utilsiktede virkninger av NAV reformen – områder som er blitt igjen i Arbeidsdepartementet og deres underliggende etater, men som etter vår oppfatning bør ha et mye større helsepolitisk fokus. Dette gjelder spesielt pleiepenger og hjelpemidler.

### **Nærmere om området pleiepenger**

De fleste familier hadde inntil høsten 2009 pleiepenger. Gjennom 2010/2011 har de fleste familier mistet denne støtten – uten at dette er kompensert verken på kommunalt nivå eller andre steder i systemet. For oss er det viktig å understreke behovet for at minst en av foreldrene deltar aktivt i treningsopplegget. **Det er ikke mulig for oss å gjennomføre disse krevende programmene uten at en av foreldrene deltar aktivt.**

Formålet med NAV- reformen har vært å få flere i arbeid, gjøre det enklere for brukerne samt å skape en mer helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning. Dette er selvfølgelig positivt. Ordningen med pleiepenger er imidlertid ikke en vanlig trygdeytelse til personer som er uten jobb, men en erstatning for lønn til de foreldre som er hjemme og trener sine barn. De foreldre som mottar pleiepenger bruker tiden på trening med det enkelte barn, samt forberedelse, tilrettelegging og gjennomføring av trening. Slik som ordningen nå er praktisert kan bare de familier med god økonomi kunne opprettholde treningstilbudet – og det kan ikke være intensjonen?

### 3. Hjernebarna Norge sine innspill/ kommentarer til anbefalte forslag i NOU 2011:17

#### 3.1 Sammendrag og utvalgets anbefalinger

Hjernebarna Norge ønsker å berømme mange av utvalget sine forslag;

Vi er svært positive til at utvalget har sett **på to alternative modeller for å få kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste**, og vi vil rose utvalget for å sette barn foran ønsket om å begrenses statens ansvar. Det vil også være en stor forbedring at foreldre til funksjonshemmede barn og deres økonomiske støtteordninger knyttes opp til tapt arbeidsfortjeneste. Vi i Hjernebarna Norge vil også påpeke at både for bruk av pleiepenger og den nye omsorgstønaden som vi ser på som ordninger for å dekke tapt arbeidsfortjeneste bør utgangspunktet være barnet sitt behov for foreldrene sin tilstedeværelse i kortere eller lengre perioder. For omsorgsgivere som har anledning til å ha tilknytning til arbeidslivet og jobber redusert synes vi det er helt naturlig at **deres tapte arbeidsfortjeneste dekkes inn under statlige ytelser (NAV)**, med klare retningslinjer. Det oppleves også som positivt at utvalget ønsker å legge til rette for rettigheter som arbeidstakere.

Følgende ting er uklart.

Det fremstår som uklart hvordan pleiepengeinstituttet skal videreføres eller tilpasses varige tilstander. Vi regner det likevel som naturlig at en kan ha 100% pleiepenger i kritiske perioder og at det for eksempel ved sykehusinnleggelse der det kan være nødvendig at begge foreldrene har 100 % pleiepenger.

Vi vil også sette spørsmålsteget ved begrensingen på at en maksimalt skal ha 50% pleiepenger. I mange situasjoner vil dette ikke være tilstrekkelig. Dette kan være som for våre medlemmer som driv intensiv trening, som vil kreve større tilstedeværelse enn 50 %. I andre faser der en for eksempel prøver ut nye medisiner eller andre måter å behandle epilepsi, ortopediske inngrep eller andre følgetilstander vil en slik begrensning være uklok.

Vi er likevel enig i at intensjonen om å sørge for at barnet er sikret sosial kontakt med andre enn foreldre og søsken er viktig, samt at å prøve å sørge for at begge foreldrene skal ha kontakt med arbeidslivet. Videre ser vi at det er viktig at pleien og omsorgen av barnet ikke bare mor sitt ansvar. Vi foreslår derfor at en øker rammen til 80 % pleiepenger, totalt for mor og far, men at ingen kan ha mer enn 50 %. (For enslige forsørgere må det selvsagte være mulig at en person har 80 %).

For våre medlemmer som har tatt på seg en viktig jobb i å trene vår barn, vil forslaget som begrenser til 50% pleiepenger mest trolig virke mot sin hensikt. For vår del vil ikke 50 % være tilfredsstillende, så dette alternativet vil ikke bli reelt for våre medlemmer. Dette betyr at foreldre som ønsker å både kunne hjelpe barnet sitt og kunne ha kontakt med arbeidslivet, et ønske som de aller fleste av våre medlemmer

ønsker, ikke vil kunne få til dette men i stedet må velge å bryte kontakten med arbeidslivet for å kunne motta omsorgsstønning.

Vi sett og spørsmålsteget med det vi oppfatter som «barnehageplikt». Mange av de barna vi representerer er så dårlige at de har begrenset utbytte av å være i barnehage. Dette betyr ikke at vi ikke ønsker at disse barna skal være noe tid i barnehagen, men for mange kan det å gå 50% i barnehage være uoverkommelig. Det bør derfor være noe mer fleksibilitet i forhold til å øke pleiepengene til 80 %.

Utvalget drøfter også det samlede høye bruk av tale midler; greit nok at Norge bruker mange helsekroner totalt per innbyggere, men det bør kanskje være en ide å se på hvor stor andel av dette totale beløpet som kommer et funksjonshemmet barn og deres omsorgsgivere direkte til gode? Vår erfaring er at det leddet som bretter opp ermene og faktisk gjøre en jobb rettet mot det enkelte barn er en svært liten andel av det totale kostnadsbildet, mens utredninger, byråkrati og "papirflyttere" utgjør en altfor stor andel av de totale kostnader.

### **Opplevde mangler i aktuell utredning;**

**Manglende brukerperspektiv på de prosesser hver enkelt familie må forholde seg til** gjennom et normalår som foreldre til funksjonshemmende barn. Ref pkt 2 vedrørende fragmentering av hjelpetilbud.

Hjernebarna Norge ønsker at det etableres gode, rettferdige og stabile rammebetingelser for familier med funksjonshemmede barn som inkluderer gode fleksible økonomiske ordninger for tapt arbeidsfortjeneste, men **like viktig er behovet for helhetlige og gode hjelpetilbudet på kommunalt nivå**. Med andre ord ønsker vi å sikre at styrende myndigheter legger til rette for å komme på "tilbudssiden" til denne hardt prøvede gruppen med familier. Dessverre er dette ikke slik familier opplever det kommunale forvaltningslag. Derimot møter vi en manglende innsikt i hverdagen til familier med funksjonshemmede barn. Det er liten forståelse for det som bør defineres som "meromsorg". Det å ha et alvorlig funksjonshemmet barn er en jobb som går hele døgnet og som er fysisk og psykisk slitsom for mor og far. Å tro at foreldre kan opprettholde arbeidsevnen sin uten betydelig hjelp på kvelds og nattestid er naivt. Skal en prestere klokken 0800-1600 må kommunen være med å legge til rette for at dette er mulig med midler til hjelp til pleie og omsorg på ettermiddag, kveld og nattestid!

**Største brist i hele utredningen er at det ikke tas hensyn til hvordan det totale hjelpetilbudet til det enkelte barn er organisert.** Svært mange timer av døgnet yter foreldre et stort pleie – og omsorgsansvar for sine barn og sliter på bakgrunn av dette med å være i arbeidslivet. Hjernebarna Norge vil på det sterkeste **fraråde at det kommunale forvaltningslag skal ha ansvar for å kartlegge det totale hjelpebehovet**, dette bør gjøres eksempelvis av spesialisthelsetjeneste,

habiliteringstjeneste eller annet forvaltningslag. Videre vil vi på det sterkeste anbefale at en ser på muligheten for **standardiserte satser etter pleiebehovet og totalbelastninger for den ulike familie**. Slik realiteten er i dag, er det hvor du bor som er avgjørende for hvor mye støtte en får, ikke behovet.

### **3.2 Utvalgets mandat og sammensetning**

**Vedrørende utvalgets oppdrag;** «utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby etter den kommunale helse – og omsorgstjenesteloven.»

«Intensjonen med anbefalingene til ny ordning er å bedre brukeren og pårørendes totale livssituasjon». Dette ser i utgangspunktet veldig bra ut, men her viser utvalget noe manglende forståelse for hva som er kan være livssituasjonen til den enkelte familie.

Dersom målet er å se på helheten kan man ikke utelukkende se på en forelder/omsorgsyter som arbeidstaker, men må vurdere i særlig grad hvilke andre ytelser på kommunalt nivå som må være på plass for at arbeidsdeltagelse skal være forenelig med tyngende omsorgsoppgaver. Man kan lett få inntrykk av at "meromsorgen" det innebærer å ha omsorg for et funksjonshemmet barn kun er knyttet opp til den tiden en forelder er arbeidstaker, og dette er dessverre langt unna virkeligheten. Det er store mangler og variasjoner i et kommunalt hjelpetilbud og eksempelvis må en forelder som skal gå på jobb om morgen kunne sove om natten uten å ha tilsyn med et funksjonshemmet barn.

### **3.3 Hovedtrekk og praksis ved dagens ordning og tilstøtende ordninger**

Utvalget drøfter dagens omsorgslønn og konstaterer ulikheter og behov for samordning. Etersom dette ikke er en individuell rettighet, men kun skal være en del av kommunens samlede tjenestetilbud praktiseres dette med store variasjoner på kommunalt nivå.

Uttalelser som "Mottak av omsorgslønn til hinder for deltagelse i arbeidslivet " er svært provoserende utsagn. Det er kommunenes mangel på totaltilbud og ivaretagelse av "meromsorg" ved å ha et funksjonshemmet barn som er til hinder for arbeidsdeltagelse. Tvert i mot støtter de fleste undersøkelser at foreldre også til funksjonshemmede barn ønsker å være i arbeidslivet. Dessverre klarer de det ikke i ønsket omfang nettopp fordi så få kommuner gir gode nok tilbud til det enkelte barn.

Videre er vi er overrasket over at utvalget sammen med NAV ikke klarer å plassere Hjelpetønaden i "riktig" bås. Hjelpetønaden ytes for å kompensere der det foreligger et særskild behov for tilsyn og pleie utover det som dekkes av det offentlige, og den skal dekke behov som friske personer ikke har. Videre er denne stønaden er til

personen som har nedsatt funksjonsevne. Hjelpetønad skal ha som hovedmål å på en fleksibel måte å dekke pårørende utgifter til sporadisk hjelp.

Vi finner det derfor merkelig at utvalget senere blander inn at ved varige pleiebehov skal ikke pleiepenger nyttes for inntektstap, men at den riktige ytelsen i slike tilfeller er hjelpetønad. Her blander utvalget korta! Hjelpetønad er ikke for å dekke tapt arbeidsfortjeneste men en ytelse for å kunne kjøpe pleie – og omsorgstjenester. For barn blir denne ytelsen betalt til foreldrene som disponerer pengene til å kjøpe tjenester som pleie, pass, trening og liknende, og ytelsen er helt uavhengig om foreldrene er i arbeid eller ikke eller om foreldrene har noe tapt arbeidsfortjeneste i forhold til pleien av barnet sitt.

### **3.4 Fremskrivning av befolkningsutvikling og omsorgsbehovet**

Vi merker oss at utvalget kommenter at det i fremtiden vil være knapphet på omsorgsgivere. Det vil derfor være viktig for samfunnet og det offentlige å ta vare på de foreldrene som har kapasitet, vilje og lyst til å pleie og hjelpe sitt funksjonshemmede barn. Denne gruppen bør derfor løftes frem og hjelpes til å kombinere omsorgen for barnet sitt og egen karriere. Før dagens ordninger i forhold til tapt arbeidsfortjeneste og ikke minst en avklaring av kommunens ansvar i form av plikter og standardiserte satser, ser vi dette fremdeles som en kamp mot samfunnet i stedet for sammen med.

**Hjernebarna Norge opplever at pårørende som samarbeidspart** fungerer svært dårlig på kommunalt nivå; vilkårlig behandling, uklare regler, manglende verdsettelse av pårørende – i sum bærer dette mer i retning av kommuners utnyttelse/utbytting av pårørendes innsats og er lite forenelig med verdsettelse av den enorme innsats pårørende yter. Vi tror det er av avgjørende betydning at en annen instans enn kommunen er ansvarlig for kartlegging av det totale hjelpebehovet til det enkelte barn – og at rettigheter skjerpes på individnivå i kombinasjon med øremerking av midler. Uten dette har vi liten tro på at man vil lykkes med å få foreldre til å kunne stå i arbeidslivet.

Hjernebarna 