

Kari Fjugstad Giske og Vidar Lerheim Giske
Hovstad
5419 Fitjar

Til Helse og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Fitjar, 14.8.12

Høringsuttalelse - NOU 2011:17

Når sant skal sies om pårørendeomsorg - Fra usynlig til verdsatt og inkludert

Vi er foreldre til en flott utviklingshemmet ungdom og vil uttale oss om noe av innholdet. Vi kommenterer både noen punkter som er omtalt i denne NOU-en og ikke minst noe som ikke er omtalt, men som vi mener burde vært sett i sammenheng med denne utredningen. Dette er viktig for god tilknytning til arbeidslivet for foreldre til barn over 18 år.

Ikke tatt med i utredningen

Familier med hjemmeboende funksjonshemmede barn mister rettigheter til omsorgspenger og pleiepenger når barnet blir 18 år, og har derved ingen rett til fri med lønn ved sykdom hos barnet, sykehusopphold, konsultasjoner hos lege, fysioterapeut el.l.

Frem til 18 år har foreldrene rett på inntil 40 dager (8 uker) med omsorgspenger ved barns sykdom, sykehusopphold, konsultasjoner hos lege, fysioterapeut el.l.

I tillegg har man fram til barnet fyller 18 år rett på pleiepenger fra åttende dag etter poliklinisk behandling eller innleggelse ved sykehus, hvis det er behov for pleie i minst 8 dager.

Omsorgspenger

Omsorgspenger er nevnt 37 ganger i utredningen. 35 ganger i forhold til nåværende rett, en gang i forhold til arbeidsmiljøloven og en gang i forhold til svenske regler. Dessverre ingen forslag til endringer.

Utredningen legger stor vekt på å beholde kontakten med arbeidslivet, men den gir ingen svar på hvordan det skal løses når et hjemmeboende utviklingshemmet barn er syk eller skal til lege osv i vanlig arbeidstid. Arbeidsmiljøloven gir pårørende rett til 10 dager fri iflg punkt 6.4.1 i utredningen.

Dette er *uten lønn*. Frem til barnet er 18 år har man rett på lønn ved slike fravær i form av omsorgspenger og ev pleiepenger. Når barnet er 18 år, og foreldrene ikke lenger har noe formell forsørgelsesplikt, men likevel stiller opp for barn som trenger mye omsorgstid, så

forventes det at foreldrene skal tape økonomisk på dette ved at de mister lønna den tida må ha fri pga omsorg for barnet.

Vi som har funksjonshemmede barn trenger enkelte år langt mer enn 10 dager fri ved barns sykdom, sykehusopphold, konsultasjoner hos lege, fysioterapeut osv. Dersom utredningen blir vedtatt vil det ikke gi rett til flere fraværsdager pga barns sykdom, og det blir ingen rett til fravær med lønn.

Dette er fryktelig dårlige ordninger, spesielt når vi vet at de koster svært lite. I faktaboks 6.5 på side 43 står det:

”I 2010 ble det utbetalt ca. 19.1 mill. kroner i omsorgspenger”.

Og videre: ”Det gjelder tilfelle der arbeidstakere ikke har vært ansatt i minst fire uker umiddelbart før fraværet og arbeidsgiver ikke er forpliktet til å yte omsorgspenger, og i de tilfellene arbeidstaker har krav på omsorgspenger utover 10 dager, da arbeidsgiver kan søke refusjon fra trygden for antall stønadsdager som overstiger 10. I tillegg refunderer trygden omsorgspenger fullt ut der barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet.”

Det er bare ca 7.600 barn med forhøyet hjelpestønad sats 3 eller 4 (7.666 barn pr 31.12.2010 iflg boks 6.4 side 42). Hvis vi antar at 3-4.000 av disse er 12-18 år gamle, og at dette tilsvarer de som har rett på omsorgspenger fra 12-18 år, så gir dette en indikasjon på hvor få personer dette gjelder.

Omsorgspenger utgjorde 19,1 millioner totalt i 2010. Sitatet over viser at disse 19 millionene skal fordeles på de som ikke har vært ansatt hos arbeidsgiver i 4 uker, ca 740.000 barn under 12 år, og kanskje 3-4.000 barn med hjelpestønad mellom 12 og 18 år.

Hva vil det koste å utvide rettigheten til å gjelde hjemmeboende barn også over 18 år? Kanskje ca 1-2 million pr år?

Dette bør gjøres umiddelbart. Det er et ufattelig lite beløp for samfunnet, men det betyr så mye for de som har utviklingshemmede barn eller funksjonshemmede barn med stort hjelpebehov.

De nye forslagene til omsorgsstønad er ikke tilrettelagt for kortvarige utbetalinger for noen dager her og noen der (sykdom hos barnet, sykehusopphold, konsultasjoner hos lege, fysioterapeut osv). Dette kan være 1-2 dager en måned, ingenting neste måned, 10 dager måneden etter osv. NAV kan dette, og kan lett håndtere perioden etter 18 år. Kommunen er ikke vant til å skulle saksbehandle en dag her og der.

De som er i 100 % stilling vil ikke ha rett til kommunal omsorgsstønad. Det er likevel svært urimelig at de skal trekkes 1-2 dager en måned, ingenting neste måned, 10 dager måneden etter osv.

For mange funksjonshemmede barn varierer det fra år til år hvor mye de er syk eller skal behandles på sykehus osv. Enkelte år er det derfor få dager med fravær pga sykdom. I andre år kan familien tape 50.000 eller mer pga manglende lønn ved barnets sykdom.

Det er nok mange som tar ut egenmelding eller sykemelding for egen sykdom i slike situasjoner. Dette er ikke ei god løsning, og det er ikke bra at arbeidsgiver må betale for de første 16 dagene. Resten betaler staten som sykepenger.

(Tallet ca 740.000 barn under 12 år er hentet fra statistikk på nav.no. Det ble pr 30. juni 2012 betalt ut barnetrygd for 1.113.907 barn mellom 0 og 18 år. 12/18 av dette tilsvarer 742.600 barn under 12 år.)

Pleiepenger

Pleiepenger er mye omtalt i utredningen. Men de har dessverre ikke foreslått pleiepenger til hjemmeboende barn over 18 år.

Vi foreslår at regelverket for pleiepenger endres tilsvarende, slik at det kan betales pleiepenger for hjemmeboende barn utover 18 år.

Familier med hjemmeboende funksjonshemmede barn over 18 år - den reelle situasjonen for mange

Vi synes at utvalget har valgt å se bort fra en vanlig situasjon i familier med funksjonshemmede barn, nemlig det faktum at mange blir boende hjemme lenger enn til de fyller 18 år. Grunnene til det er mange, men henger ikke minst sammen med at det for en god del av disse ungdommene ikke finnes tilfredsstillende botilbud. Mange er også midtveis i videregående skole og det er et unaturlig tidspunkt å flytte ut.

Lovverket sier at foreldre ikke har omsorgsplikt for sine barn etter fylte 18 år. Kommunen er formelt sett ansvarlig for funksjonshemmede barn over 18 år som trenger omsorg. Men den reelle situasjonen for mange foreldre er at det ikke finnes et godt alternativ for de barna som trenger noen andre til å ivareta omsorgen når de blir 18 år.

Vi finner det underlig at Kaasautvalget bare konstaterer at foreldre ikke har omsorgsplikt for barna lenger enn til de fyller 18 år, og deretter ikke forholder seg til den reelle situasjonen som familiene har når barn med store hjelpebehov bor hjemme etter fylte 18 år og foreldrene jobber. Dette gjelder spesielt i forhold til rettigheter foreldrene har hatt i forhold til arbeidslivet frem til barna fyller 18 år, og som deretter forsvinner.

Det er fristende å utfordre departementet til å gjennomføre en undersøkelse om hva gjennomsnittsalderen er for ungdommer/unge voksne funksjonshemmede med stort hjelpebehov, når de flytter ut fra foreldrehjemmet. Gjerne en todeling mellom hva den er for de som flytter inn i en leid kommunal bolig og de som flytter i en egenfinansiert bolig. Vi tror at den vil være langt mer enn både 18 og 20 år.

Familier med hjemmeboende funksjonshemmede barn over 18 år – tap av rettigheter for foreldre

Mange av oss foreldre *til barn med så store hjelpebehov at de aldri kan være alene*, er i jobb, fordi barna våre går på skole og har et tilbud før og etter skoletid. Sammen med et avlastningstilbud i helger og ferier innebærer det at vi klarer i varierende stillingsprosent

(noen 100 %, andre mindre) å ha en god tilknytning til arbeidslivet. Heldigvis lever vi i et samfunn som gir oss rettigheter i forhold til omsorgen for våre barn. Til de er 18 år. Uheldigvis glemmer man den reelle situasjonen vi er i når barna våre blir 18 år.

Våre barn kan ikke passe seg selv etter skoletid når de begynner i 5. klasse. Heller ikke når de begynner i 8. klasse eller på videregående skole. Våre barn trenger tilsyn etter skoletid primært fordi vi jobber, ikke fordi vi skal hvile oss akkurat de par timene. Våre barn flytter heller ikke på hybel når de er 18. De er faktisk avhengige av at noen er tilstede hele tiden og ivaretar dem. Våre barn trenger kanskje både en tilrettelagt bolig, arkitekt hjelp, finansieringsplaner og BPA-ordning før de kan flytte ut. Det er ikke helt enkelt å ha *alt* det på bordet til man fyller 18.

Lovverk angående omsorgspenger og pleiepenger for barn over 18 år er ikke tilfredsstillende, verken gjeldende lovverk eller slik det er foreslått.

Som nevnt har ikke foreldre med hjemmeboende barn over 18 år med stort hjelpebehov rett til fri med lønn verken når barnet er syk hjemme, skal på polikliniske kontroller på sykehus, innlegges for behandling med mer. Her snakker vi om rettigheter som forsvinner både når det gjelder pleiepenger og omsorgspenger. Og det er jo ikke for ingenting at foreldre til disse ungdommene til sammen har hatt rett til 40 dager med omsorgspenger pr år i forbindelse med barns sykdom ***til de er 18 år.***

Vår oppfordring er at dere lar foreldre med hjemmeboende funksjonshemmede barn over 18 år med stort hjelpebehov, fortsette å ha de samme rettighetene, ***både når det gjelder omsorgspenger og pleiepenger,*** som de hadde før barnet fylte 18 år!

Omtalte punkt i utredningen som vi ønsker å kommentere

Familier med barn eller unge med store hjelpebehov får ofte mange tjenester. Det kan være både hjelpestønad, omsorgslønn, støttekontakt, avlastning eller brukerstyrt personlig assistent (BPA) osv. Ofte må man ha alt dette på plass i ganske omfattende grad for at foreldre skal ha barna boende hjemme og selv opprettholde sin tilknytning til arbeidslivet.

Vi mener at samfunnet aktivt bør jobbe for gode ordninger for at disse barna skal kunne bo hjemme sammen med familien sin. Løsningsforslagene fra utvalget er ikke de beste i forhold til dette.

Vi reagerer på at denne nye omsorgsstønaden gis uttrykk for å være bedre og tryggere økonomisk enn nåværende ordning med hjelpestønad og omsorgslønn. Tilsynelatende kan man få høy omsorgsstønad, hvis man har et barn med stort omsorgsbehov.

Mens realiteten er at man får fratrukk i utbetaling for kommunale tjenester man får. Men det samme barnet/ungdommen trenger selvsagt omfattende kommunale tjenester. Og da begynner alle fratrukkene. Hvis man jobber 100 % får man ingenting selv om barnet har behov for tilsyn, hjelp og aktivisering hele tiden.

Hva får man egentlig med det samme barnet hvis man jobber 90 %? Eller 80 %?

Det var det svært vanskelig å finne ut av.

Om man f.eks jobber 80 % og har skolebarn/ungdom som alltid trenger aktivisering/tilsyn eller hjelp, så vil det være mange timer i uken som barnet er avhengig av hjelp utenom skolen. Selv om barnet går på skole og har et tilbud før og etter skoletid, (for eksempel fra 8 - 15) så vil det likevel ut fra våre beregninger være minimum 70 - 80 timer i uken i gjennomsnitt hvor

barnet/ungdommen er våken og avhengig av foreldrenes hjelp dersom de ikke har støttekontakt eller avlastning. Dette høres kanskje mye ut, men ferier, sykedager med mer trekker opp gjennomsnittet. Hvis man regner med at barn/ungdom er våkne 14-15 timer i døgnet avhengig av alder, vil jo alle sykedager, skoleferiedager, helgedager, høytidsdager mm medføre at foreldrene tar ansvar for barna et likt antall timer. På vanlige dager med f.eks tilbud fra 8 - 15, vil det likevel være 7-8 timer igjen pr. dag. Dette tilsvarer faktisk ca. 200 % stilling! Vi viser til våre utregninger i vedlegget, se side 6-8.

I tillegg kan jo en del barn/ungdom med stort hjelpebehov ha urolige netter, ulike alarmer som piper i tide og utide eller behov for kontinuerlig tilsyn også om natten. Da blir timetallet mye høyere. Og enkelte barn/ungdommer må ha 2 voksne til å hjelpe seg helt eller delvis, med desto høyere timetall.

Vi mener at det derfor er svært urimelig å ha noe som helst fradrag i innslagspunkt i omsorgsstønad for evt tjenester fra kommunen. De mest hjelpetrengende barna har det største behovet for avlastning, og det er erfaringsmessig for mange vanskelig å få nok avlastning uten å kjempe for å få det. Har du fått et høyt antall avlastningsdøgn i året, er det fordi man virkelig har behov for det. Da blir det urimelig å trekke omsorgsgiver i lønn pga dette.

Timer avlastning

Utvalget har beregnet kommunenes utgifter til avlastning. Vi reagerer på at avlastning er beregnet ut fra et svært lavt antall døgn pr. år. Utvalget har i begge sine eksempler operert med 10 døgn avlastning pr. år i gjennomsnitt for brukerne. Dette er under 1 døgn pr måned. Det vil med andre ord si at barnet er 355 døgn hjemmeboende pr år og 10 døgn avlastning pr. år. Dette virker svært urealistisk.

For de mest hjelpetrengende barna og ungdommene, er det snakk om et mye høyere antall avlastningsdøgn.

Hjelpestønad

Vi mener at ordningen med hjelpestønad bør beholdes.

Loven bør endres slik at NAV også kan øke stønaden ved revisjoner. Nå kan ikke NAV øke stønaden uten ny søknad fra bruker eller foresatt. De kan bare beholde samme sats, eller redusere stønaden.

Dette er unødvendig ressursbruk for både NAV og bruker, og fører til at samme sak må behandles to ganger hos NAV. Og bruker må sende inn opplysninger både ifbm revisjon, og deretter på et søknadsskjema. NAV bør derfor få fullmakt til å øke stønaden ved revisjon.

Se vedlegg, neste 3 sider.

Med vennlig hilsen

Kari Fjugstad Giske og Vidar Lerheim Giske

Utgangspunktet for denne utregningen er:

Hjemmeboende skoleungdom i grunnskole eller videregående skole med et stort hjelpebehov som tilsier at en voksenperson må være tilstede for å passe, hjelpe og/eller aktivisere skoleungdommen i alle ungdommens våkne timer i løpet av døgnet..

Utgangspunktet her er også at ungdommen sover ca. 9 timer i døgnet, og at foreldrene også kan ha en grei nattesøvn. *Vi gjør oppmerksom på at dette langt fra gjelder alle, men det er brukt her i dette regnestykket for å vise tidsbruk på dagtid.*

Vi har derfor også i fratrekket på eksempel 3 og 4 også bare tatt utgangspunkt i antall våkne timer, selv om ungdommen er der hele døgnet. Dette fordi det her er foreldrenes antall omsorgstimer i snitt vi beregner på dag/kveldstid, men ikke på natt.

Legg merke til at eksempel 5 viser antall timer med pårørendeomsorg med utgangspunkt i Kaasautvalget sin beregning ved avlastning 10 dager pr år.

Eksempel 1: Ungdommen har ikke noen kommunale tjenester utover skoletilbudet sitt.

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

190 dager a 9 timer	: 1710 timer
175 dager a 15 timer	: 2625 timer
Til sammen	: 4335 timer pr. år

Antall årstimer : antall uker pr år: $4335 \text{ timer} : 52 = 83,4 \text{ timer}$

Ungdommen ivaretas av sine pårørende 83,4 timer i uken i gjennomsnitt i løpet av ungdommens våkne timer. (evt nattevåk kommer i tillegg)

Eksempel 2: Ungdommen har tilsyn før og etter skoletid, slik at dette til sammen med skoletilbudet utgjør 7,5 timer om dagen på skoledager.

190 dager a 7,5 timer	: 1425 timer
175 dager a 15 timer	: 2625 timer
Til sammen	: 4050 timer pr. år

Antall årstimer : antall uker pr år: $4050 \text{ timer} : 52 = 77,9 \text{ timer pr uke}$

Ungdommen ivaretas av sine pårørende 77,9 timer i uken i gjennomsnitt i løpet av ungdommens våkne timer. (evt nattevåk kommer i tillegg)

Eksempel 3: Samme som i eksempel 1, men ungdommen har også støttekontakt 4 timer i uka og avlastning 2 døgn annenhver helg og 2 uker om sommeren.

190 dager a 9 timer	: 1710 timer
175 dager a 15 timer	: 2625 timer
Til sammen før fradrag	: 4335 timer pr. år

Frdrag til sammen	: 1182 timer
52 dager a15 timer	: 780 timer
14 dager a 15 timer	: 210 timer
48 uker a 4 timer	: 192 timer

Totalt 4335 timer – 1182 timer: 3153 timer: 52 = 60,6 timer pr. uke

Ungdommen ivaretas av sine pårørende 60,6 timer i uken i gjennomsnitt i løpet av ungdommens våkne timer. (evt nattevåk kommer i tillegg)

Eksempel 4: Samme som i eksempel 2, men ungdommen har også støttekontakt 4 timer i uka og avlastning 2 døgn annenhver helg og 2 uker om sommeren.

190 dager a 7,5 timer	: 1425 timer
175 dager a 15 timer	: 2625 timer
Til sammen	:4050 timer pr. år

Frdrag til sammen	: 1182 timer
52 dager a15 timer	: 780 timer
14 dager a 15 timer	: 210 timer
48 uker a 4 timer	: 192 timer

Totalt 4050 timer – 1182 timer: 2868 timer: 52 = 55,1 timer pr. uke

Ungdommen ivaretas av sine pårørende 55,1 timer i uken i gjennomsnitt i løpet av ungdommens våkne timer. (evt nattevåk kommer i tillegg)

Eksempel 5: Kaasautvalgets eksempel

Ungdommen har 10 døgn med avlastning utover skoletilbudet sitt

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

190 dager a 9 timer	: 1710 timer
175 dager a 15 timer	: 2625 timer
Til sammen	: 4335 timer pr. år

Fratrekk 10 dager a 15 timer : 150 timer

Totalt 4335 timer – 150 timer: 4185 timer: 52 = 80,5 timer pr. uke

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