

Arbeids- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8019 Dep
0030 OSLO

Frambu, 4. mars 2009
Deres ref.: 200806068-/GJS
Vår ref.: 2009/15 U-41 LBH
E-post til postmottak@aid.dep.no

Innledning

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID) har lagt frem forslag til lovendringer som tar sikte på å bedre yrkesaktives muligheter til å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) har gjennom e-postveksling med AID, fått anledning til å være høringsinstans, se vedlagte kopi av e-post som oversendes sammen med vårt hørings svar.

Frambu har ved flere anledninger tatt opp problemstillinger knyttet til yrkesaktives mulighet til å kombinere arbeid med omfattende omsorgsoppgaver med myndigheter og politikere. Vi ble blant annet invitert til et møte med Interdepartemental arbeidsgruppe for å legge frem våre synspunkter på kombinasjonen arbeid og omsorg. Frambu kjenner igjen problemstillinger og nyanser i det aktuelle høringsnotatet.

I høringsbrevet står det at høringen må "ses i sammenheng med at Helse- og omsorgsdepartementet vil foreta en egen gjennomgang av ordningen med omsorgslønn." Frambu har etterspurt denne gjennomgangen, men Helse- og omsorgsdepartementet oppgir at deres interne arbeid har et lengre tidsperspektiv og at det ikke er noe de kan presentere i forbindelse med denne høringen.

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne diagnoser, deres familier og tjenesteytere. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Frambus virksomhet er rettet inn mot det å leve med en sjelden diagnose og sammen med noen som har en sjelden diagnose. *En sjelden diagnose er som regel medfødt og kan ikke helbredes slik at pårørende ofte vil ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet. Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet.*

De kommentarene Frambu fremsetter i sitt høringssvar, vil i hovedsak omhandle forhold som berører personer med en sjelden diagnose og deres pårørende tilhørende Frambus diagnosegrupper.

Nedenfor følger Frambus kommentarer til de foreslåtte endringene.

1. Gradering av pleiepenger ned til 20 prosent, høringens del 3

Frambu mener at forslaget om å kunne gradere pleiepenger ned til 20 % er en reell forbedring som er relevant for våre brukere og deres pårørende. Vi finner det sannsynlig at en del foreldre til barn med Frambus diagnoser, som i dag har 50 % graderte pleiepenger, vil benytte en slik mulighet til å øke sin arbeidsinnsats. For andre foreldre, som i dag ikke kvalifiserer for 50 % graderte pleiepenger, vil en lavere gradering kunne bidra til å øke fleksibiliteten i dagliglivet og derved redusere omsorgsbelastningen. Dette vil kunne bidra til at foreldre ikke blir sykemeldt for egen sykdom og til opprettholdelse av yrkesaktiviteten i en vedvarende omsorgssituasjon.

2. Utvidelse av retten til pleiepenger i livets slutfase, høringens del 4

Frambu er glad for at det foreslås en utvidelse fra 20 til 60 dager. Våre brukergrupper vil, som andre, kunne ha nytte av dette.

Når det gjelder personkretsen, mener Frambu at hver enkelt omsorgsmottaker selv skal kunne fastsette hvem som skal være vedkommendes omsorgsyter. Vi viser til våre kommentarer under punkt 5 b) nedenfor.

3. Fortsatt ytelse i en overgangsperiode etter at pleie av barn under 18 år er opphørt, høringens del 5

Frambu ser positivt på at det blir foreslått overgangsordninger på dette området.

Vi har imidlertid kommentarer til

- a) Opptjeningsgrunnlaget og opptjeningsperiodens lengde
- b) Overgangsperiodens lengde
- c) Barnet fyller 18 år, flytter til barnebolig eller dør

Frambus primære syn er at alle vurderinger knyttet til dette punktet bør gjøres på individuelt grunnlag og at det åpnes for stor fleksibilitet. Begrunnelsen for dette er at muligheten til å komme tilbake til et arbeidsforhold avhenger av alder, bosted, utdanning, yrkeserfaring, familieforhold, påkjenningen med selve omsorgsarbeidet, herunder lengden, samt forholdene på arbeidsmarkedet. NAVs varslede fokus på helhetlig og praktisk tilrettelegging ville kunne ha vært et godt utgangspunkt for en slik vurdering.

Vi ser imidlertid at høringsnotatet ikke legger opp til individuelle løsninger, men til det vi kan kalle sjablonbestemmelser. Frambu velger å ikke argumentere ytterligere for individuelle løsninger, men fremme noen endringsforslag til sjablonbestemmelsene.

a) Opptjeningsgrunnlaget og opptjeningsperiodens lengde

Forhøyet hjelpestønad

Frambu foreslår at opptjeningsgrunnlaget for å kunne beholde hjelpestønad i en overgangsfase omfatter både forhøyet hjelpestønad sats 3 og sats 4.

Vår erfaring er at personer som mottar hjelpestønad sats 3 ofte har et så omfattende bistandsbehov at pårørende, ofte mor, finner det påkrevet å redusere eller avslutte sitt arbeidsforhold. Det kan synes som om tilståelsen av forhøyet hjelpestønad sats 3 eller 4 ikke alltid står i forhold til opplevd grad av omsorgsbehov. Det ser ut til å være vanskelig å få sats 4 dersom det ikke også foreligger direkte fysiske pleieoppgaver. Større barn med omfattende tilsynsbehov og behov for et omfattende og strukturert opplegg for stimulering, aktivisering og trening, synes ofte å kvalifisere kun for sats 3.

Pleiepenger

Frambu har forståelse for kravet om at bare 100 % pleiepenger skal kvalifisere for å kunne motta pleiepenger i en overgangsperiode ettersom det er tilknytningen til arbeidslivet og tilpasningen til ytelsen som legges til grunn for overgangsordningen. Foreldre som mottar graderte pleiepenger har en tilknytning til arbeidslivet og vil ha større mulighet til å kunne vende tilbake til full yrkesaktivitet.

Opptjeningsstid

Frambu foreslår at opptjeningsstiden både for å få beholde pleiepenger og forhøyet hjelpestønad settes til 2 år. Begrunnelsen er at foreldre som har mottatt 100 % pleiepenger må antas å ha hatt store omsorgsbelastninger. Det dreier seg både om døgnkontinuerlig pleie med store krav til behandling og tilrettelegging for et godt dagligliv i en krevende situasjon for barnet samt den psykiske belastningen det er å være vitne til at barna mister ferdigheter og dør. Det er grunn til å anta at konsekvensene av slike ekstreme belastninger i forhold til å komme tilbake til arbeidslivet, viser seg allerede etter 2 år.

Også personer som mottar sats 3 eller 4 i forhøyet hjelpestønad, må antas å ha hatt så krevende omsorgsoppgaver at konsekvensene viser seg allerede etter 2 år. Høringsnotatet viser blant annet til utgifter til tilbakeføring av hjelpemidler og til avvikling av private ansettelsesforhold som jo er til stede også før det er gått 3 år.

Frambu er noe skeptisk til koblingen mellom hjelpemidler og hjelpestønad, men oppfatter dette som en pragmatisk vurdering som gir mulighet for å løse et problem på en enkel måte.

b) Overgangsperiodens lengde

Som nevnt ovenfor, ønsker Frambu primært en individuell vurdering. Ettersom dette synes å være mindre aktuelt, foreslår vi at overgangsperioden settes til 6 måneder for foreldre som har mottatt pleiepenger (100 %). Begrunnelsen er at den særlig

omfattende, krevende og psykisk belastende omsorgsfunksjonen vil ha konsekvenser for muligheten til å komme tilbake til tidligere arbeid eller å starte prosessen med å søke nytt arbeid og tilpasse seg dette. Det er grunn til å anta at de fleste foreldre vil kunne være tilbake i yrkesaktivt arbeid i løpet av en 6-måneders periode.

Når det gjelder overgangsperioden for forhøyet hjelpestønad, mener vi at det er tilstrekkelig med 3 måneder slik forslaget i høringsnotatet er.

c) Barnet fyller 18 år, flytter til barnebolig eller dør

Høringsnotatet legger til grunn at det bare er foreldre til barn som dør som skal få nytte godt av ovennevnte overgangsordning. Andre grunnlag som nevnes, men som avvises fordi det er mulig å tilpasse seg situasjonen, er at barnet blir friskt eller fyller 18 år.

Ettersom ingen av Frambus barn blir friske, er dette en uaktuell problemstilling for oss. Frambu er imidlertid opptatt av at foreldre som har barn som fyller 18 år og som har en omsorgssituasjon der de mottar hjelpestønad sats 3 eller 4, også kan komme opp i en vanskelig situasjon når den forhøyede hjelpestønnen forsvinner. I dag er det mest nærliggende at foreldre i denne situasjonen søker om omsorgslønn eller økt omsorgslønn, dersom de har denne ytelsen fra før, så lenge barna fortsatt bor hjemme. Omsorgslønn er imidlertid en lite rettighetsfestet, som regel lav og til dels uforutsigbar ytelse. Vi håper derfor at forholdene rundt omsorgslønn også gjøres til gjenstand for vurdering slik det nevnes innledningsvis i høringsnotatet.

Barn som flytter permanent inn i barnebolig nevnes ikke i høringsnotatet. Dette utgjør en svært liten gruppe og slik flytting vil normalt skje etter en lengre prosess slik at det blir mulig for foreldrene å tilpasse seg den nye situasjonen. Det er likevel krevende både å planlegge, gjennomføre og følge opp en slik flytteprosess. Foreldrene er helt sentrale i alle disse fasene, kanskje spesielt i den første fasen etter flytting for å bidra til å skape trygghet for den som flytter ut. For personer med en sjelden diagnose er også kunnskapsoverføring fra foreldre til fagpersoner særlig viktig og en forutsetning for at nye omsorgspersoner skal lykkes i å skape god omsorg. Det kan derfor være grunn til å vurdere om disse foreldrene skal være omfattet av samme ordning som gjelder når barna deres dør.

4. Personer som står utenfor arbeidslivet etter langvarig pleie av nære pårørende, høringsdel 2.1

Dette kan være foreldre til barn under 18 år, men som regel vil det være foreldre til ungdom eller voksne over 18 år. Det kan også dreie seg om andre nære pårørende som har ytt omsorg til sine familiemedlemmer med en sjelden diagnose. I høringsnotatet vises det til at pårørende i denne målgruppen vil kunne ha behov for både bistand til å komme i arbeid igjen og inntektssikring i denne forbindelse.

Frambu støtter at disse pårørende kan komme inn i NAVs system for å få folk i arbeid, men ikke gjennom LOS § 5 A. Av det vi har sett beskrevet om kvalifiseringsstønad og kvalifiseringsprogram, er det ikke pårørende i den omtalte situasjonen som er målgruppen for dette. Det fremheves blant annet at

kvalifiseringsprogrammet er viktig for å "bekjempe fattigdom", at det skal brukes i forhold til personer som "i dag har økonomisk sosialhjelp over lengre tid som hovedinntektskilde", at det vektlegger "tettere og mer forpliktende bistand og oppfølging" og det også skal bestå av "motivasjons- og mestringstrening".

Vi forstår det som at det er langtidsmottagere av sosialhjelp, med behov for særlig tett oppfølging på individnivå, som er målgruppen for dette tiltaket. Vi kan vanskelig se at de pårørende vi her snakker om, vil oppfatte seg selv som å tilhøre den aktuelle målgruppen, og Frambu mener også at de ikke tilhører denne. De har ytt en omfattende arbeidsinnsats i mange år og vært svært aktive – om ikke yrkesaktive i ordets vanlige betydning. De er vant til forpliktelser og ansvar, har som regel stor arbeidskapasitet, og de er motivert for å komme ut i inntektsgivende arbeid.

Frambu er i tvil om hvilken annen ordning som er mest passende, men mener at både overgangsstønad og fremtidige arbeidsavklaringspenger bør kunne være aktuelle ytelser. Da må i så fall regelverket utvides til også å omfatte denne målgruppen.

5. Rett til ulønnet permisjon i 10 dager for å yte omsorg overfor nære pårørende over 18 år, høringens del 6

Frambu er i hovedsak positive til at det legges til rette for at yrkesaktive pårørende kan få ulønnet permisjon for å bistå sine nærmeste. Vi har også forståelse for at tilfeldig omsorg i inntil 10 dager pr. år, ikke utløser noen kompensasjon.

Vi har imidlertid kommentarer til

- a) Barn over 18 år i samme husstand – andre regler
- b) Personkretsen
- c) Dokumentasjon

a) Foreldre med barn med funksjonsnedsettelse i samme husstand – andre regler

Vi ønsker å rette oppmerksomheten mot en spesiell gruppe pårørende. Det gjelder foreldre som har barn over 18 år med en sjelden diagnose, som bor i samme husstand. Ofte har ungdommen 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, arbeid, dagsenter og lignende) på dagtid eller må være borte fra avlastningen de skulle ha vært på. 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 egen bolig 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 vil på denne måten spare samfunnet for betydelige beløp, og det vil derfor være urimelig at de skal omfattes av den forslåtte 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) etter Folketrygdloven. Sykdom hos ungdommen/den 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 funksjonshemming. 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 ungdommene/voksne har også behov for foreldrene sine ved sykehusinnleggelse eller poliklinisk behandling med et eventuelt påfølgende tilsynsbehov hjemme etter § 9-10.

Det finnes også en liten gruppe foreldre til barn med fremadskridende sykdommer som må påregne å miste barna sine, men der barna likevel lever til de er over 18 år. Mange av disse barna vil flytte hjemmefra, men ikke så tidlig som ved fylte 18 år. Disse foreldrene vil ofte ha mottatt pleiepenger eller graderte pleiepenger i flere år. Frambu har tidligere tatt til orde for at disse foreldrene bør kunne komme inn under ordningen som gjelder for utviklingshemmede over 18 år, der foreldre kan få pleiepenger etter § 9-11 når den som er utviklingshemmet har en livstruende eller svært alvorlig sykdom. Frambus grunnlag for å mene dette er at de sykdommene det gjelder er fremadskridende og i seg selv livstruende med forkortet levetid.

b) Personkretsen

Frambu mener at hver enkelt omsorgsmottaker selv skal kunne fastsette hvem som skal være vedkommendes omsorgsyter. Dette er i tråd med overordnede politiske føringer om brukermedvirkning. Samme prinsipp følges i forhold til fastsettelse av nærmeste pårørende i Pasientrettighetslovens § 1-3 b). Tilsvarende prinsipp er lagt til grunn for innføring av brukerstyrt personlig assistent etter Sosialtjenestelovens § 4-2 a).

Det er for øvrig også flere enn noen gang som bor alene. Nærmere 40 prosent av alle privathusholdninger består i dag av én person, mens det i 1960 bare var 14 prosent av husholdningene som bestod av én person (SSB-statistikk fra 2008). I tillegg vil familiemedlemmer ofte bo langt fra hverandre slik at omsorgsoppgaver vanskelig lar seg gjennomføre til daglig. Når det gjelder familier som har familiemedlemmer med en sjelden diagnose, er det dessuten slik at en stor andel

ikke stifter egen familie i det hele tatt. Det kan også være slik at familiemedlemmer som selv har en sjelden diagnose, vanskelig kan yte sine familiemedlemmer praktisk bistand. I mange familier som her familiemedlemmer med en sjelden diagnose, vil også omsorg være utøvet gjennom et helt liv, noe som fører til stor slitasje og behov for å dele på omsorgsoppgavene.

c) Dokumentasjon

Frambu har ikke noe forslag til hvordan dokumentasjonskravet skal være, men forutsetter at det lar seg håndtere uten et altfor omfattende byråkrati.

6. Ett annet forhold - Foreldre som har mottatt pleiepengene gjennom mange år

Frambu har fulgt noen familier som har barn med en fremadskridende sykdom gjennom mange år. Et stort problem for disse familiene er at pleiepengene ikke reguleres i takt med den alminnelige lønnsutviklingen. Vi antar at årsaken til dette er at pleiepengene er knyttet til sykepenger, som ikke reguleres, og at det opprinnelig ikke var forutsatt at pleiepenger skulle utbetales over så lang tid.

Når det nå imidlertid er åpnet for å tilstå pleiepenger gjennom flere år for familier som har barn med en fremadskridende sykdom, vil Frambu foreslå at pleiepengene reguleres i takt med den alminnelige lønnsutviklingen etter 2 år. Vi mener at dette bør gjelde både fulle (100 %) og graderte pleiepenger.

Begrunnelsen er at det synes helt urimelig at disse familiene ikke skal kunne opprettholde eget inntektsgrunnlag samtidig som de sparer det offentlige for betydelige utgifter ved å utføre særlig store omsorgsoppgaver selv.

7. Økt press på pårørende

Til tross for at vi er positive til økte muligheter for å yte privat omsorg, ønsker vi også å uttrykke vår bekymring for det presset som kan bli lagt på pårørende til personer som har en sjelden diagnose.

I St. meld. nr. 25 (2005-2006) fremheves det at Norge står foran store omsorgsutfordringer. Det fremgår at regjeringen legger avgjørende vekt på "at omfanget av frivillig omsorg blir opprettholdt og styrket" (ibid. s. 104) samtidig som det uttrykkes et behov for "å videreføre og forsterke mulighetene til å kombinere høy yrkesaktivitet med høy fødselsrate og god omsorgsevne" (ibid. s. 6). Innsatsen overfor pårørende skal økes, og det skal satses på "sykdomsforebyggende og helsefremmende arbeid" (ibid. s.94). Dette kan skape et forventningspress overfor pårørende, som, sammen med konsekvensene av selve omsorgsutøvelsen, kan påvirke deres egen helse og yrkesaktivitet.

Som beskrevet innledningsvis er en sjelden diagnose som regel medfødt og kan ikke helbredes og pårørende vil derfor ofte ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet. Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet.

Frambu er opptatt av at det alltid må være mulig for familier som har familiemedlemmer med en sjelden diagnose å velge at omsorgen utøves av offentlig finansierte tjenesteytere.

Avslutning

Frambu takker for at vi fikk anledning til å uttale oss i denne høringssaken. Vi mener at det som er foreslått i stor utstrekning vil være til hjelp for våre familier som har familiemedlemmer med en sjelden diagnose. Vi håper imidlertid at AID vil merke seg våre innspill og ta disse med i sine videre vurderinger.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne for funksjonshemninger

Kjersti Grindal
Avdelingsleder

Åshild Fitje
sosionom

Vedlegg