



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

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

Vår fil: B12-008BTL  
Vårt arkiv: 402  
Saksbeh: BTL, HSR, ATS

Oslo, 15. august 2012

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

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) viser til høringsbrev datert 6. mars 2012, med høringsfrist 15. august 2012. FFO vil med dette gi våre kommentarer til utredningen.

### 1. FFOs hovedsynspunkter:

- FFO støtter at pleiepengeordningen utvides til å gjelde varig sykdom.
- FFO mener at pleiepenger ved varig sykdom bør kunne gis med inntil 100 prosent.
- FFO mener at pleiepenger må kunne ytes utover aldersgrensen på 18 år.
- FFO støtter ikke forslaget om en ny omsorgstønning.
- FFO mener at dagens hjelpestønning må bestå.
- FFO mener at omsorgslønnsordningen må styrkes gjennom at den rettighetsfestes i folketrygdloven og får nasjonale satser. Mottakere av omsorgslønn må få rett til vikar, og omfattes av kommunens ulykkesforsikring.
- FFO mener pårørende til barn med sjeldne tilstander og sammensatte hjelpebehov fortsatt må få opplæring fra spesialisthelsetjenesten og nasjonale kompetansesentra.
- FFO støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg får utvidede permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven.

### 2. Innledning

FFO er kritiske til avgrensningen i utvalgets mandat om at statens ansvar ikke skal økes, og at finansieringsansvar for kommunale oppgaver ikke skal overføres til staten. Når man først skal se på pårørendeomsorg i et helhetlig perspektiv, og mandatet inkluderer både statlige og kommunale ordninger, mener FFO at begrensningen på en uheldig måte innsnevrer

mulighetene for å finne gode, forutsigbare og helhetlige løsninger. Utvalget har imidlertid valgt å se bort fra denne begrensningen når det gjelder pleiepenger, noe FFO støtter.

Utvalgets intensjon er å særlig ivareta familier med barn med stort omsorgsbehov, og tilrettelegge for økt mulighet for å kombinere lønnet arbeid med omsorgsoppgaver hjemme. Dette er et utmerket utgangspunkt. Forslagene om å utvide pleiepengeordningen og å gi omsorgsgivere bedre permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven er bra. Men FFO mener at flere av de øvrige forslagene bryter med utvalgets intensjon.

FFO mener at flere av Kaasautvalgets anbefalinger, hvis de følges, vil få alvorlige konsekvenser for funksjonshemmede, mennesker med kronisk sykdom og deres pårørende. FFOs karakteristikk av utredningen er at den ikke beskriver det pårørendearbeidet som foreldre til funksjonshemmede og kronisk syke barn utfører, og heller ikke kommer med forslag til løsninger som vil bedre deres situasjon. Den omsorgssituasjonen mange har, beskrives overfladisk, og utredningen drøfter ikke alle fasetter av en omsorgssituasjon.

FFO har fått uvanlig mange innspill etter at NOU 2011:17 ble lagt frem. Flere av dem er sitert nedenfor. Tilbakemeldingene tyder på at forslaget griper sterkt inn i familiers liv, og at mange av familiene med størst omsorgsansvar, kommer svært dårlig ut både økonomisk og rettssikkerhetsmessig.

FFO arrangerte et høringsmøte der Karen Kaasa la frem utvalgets forslag. Den spontane tilbakemeldingen fra deltakerne var at tittelen på utredningen er særs misvisende. Mange av dem utrykte at de aldri har følt seg så lite verdsatt og inkludert som etter å ha lest utvalgets innstilling. De var sterkt opprørte og bekymret for utvalgets forslag om å fjerne dagens hjelpestønadsordning, og samtidig ikke gjøre det mulig å jobbe fullt og ha rett på den nye omsorgsstøtten som utvalget foreslår.

Kaasautvalgets forslag vil føre til at omsorgsarbeid som til nå er utført i hjemmet utenom arbeidstid, og tidligere er blitt kompensert for gjennom ordningene med forhøyet hjelpestønad og omsorgslønn, ikke vil bli verdsatt på samme måte som tidligere. Flere av deltakerne på høringsmøtet uttalte at dersom forslaget vedtas, må omsorg heretter utføres uten kompensasjon, Om man fortsatt skal få kompensasjon er det en betingelse at man avslutter eller trapper ned arbeid utenfor hjemmet, noe som er i konflikt med intensjonen i mandatet. Forslaget oppleves derfor som svært dramatisk.

FFO er enig i at omsorgspersoner har behov for avlastning og at andre kommunale tjenester er viktige. FFO er imidlertid meget kritiske til det som oppfattes som en overvurdering av kommunens muligheter til å tilby nødvendige tjenester til disse familiene. Disse foreldrenes erfaring er at kommunenes tjenestetilbud ofte er mangelfullt, vanskelig å få tilgang til og varier kraftig kommunene imellom.

FFO mener videre at utvalget legger for stor vekt på kontroll av pårørendes omsorgsarbeid. FFO er enig i at det er viktig å sikre kvalitet og hindre overgrep, men har fått tilbakemeldinger på at mange pårørende følger seg mistenkeliggjort og krenket av utvalgets uttalelser om behovet for kontroll. FFO er enig i at opplæring er viktig for pårørende, men mener utvalget glemmer at mange av familiene det er snakk om, har særs god kunnskap om sitt eget barn og barnets behov. Dette er kompetanse foreldrene opparbeider, og deres behov for opplæring er spesialisert. Slik kunnskap finnes ikke i kommunene, men i

spesialisthelsetjenesten, og kommunene kan derfor ikke ivareta eller pålegges denne oppgaven.

FFO vil i det følgende knyttet noen kommentarer til dagens ordninger før utvalgets forslag kommenteres.

### 3. Dagens ordninger

#### 3.1 Hjelpetønad

Hjelpetønad gis som kompensasjon for privat pleieforhold for den som på grunn av sykdom, skade eller medfødt funksjonshemming har særskilt behov for tilsyn og pleie. Forhøyet hjelpetønad sats 2, 3 og 4 gis barn under 18 år med vesentlig større pleie- og tilsynsbehov enn det vanlig hjelpetønad (sats 1) dekker, hvis det gir barnet bedre muligheter for å bo hjemme.

Utvalget opplyser at det er få klager på ordningen, men problematiserer at ordningen (sammen med omsorgslønn) fremstår som fragmentert og byråkratisk, ettersom pårørende som ønsker å søke omsorgslønn først må sørge for at bruker søker NAV om hjelpetønad. Utvalget mener pårørende lett kan føle seg som kasteballer mellom stat og kommune.

Tilbakemeldinger til FFO tyder på at utvalgets vurdering rundt dette ikke stemmer. Hjelpetønaden oppleves som god fordi man søker én gang og deretter mottar en løpende, forutsigbar ytelse. Reglene er felles for hele landet og klageordningen er relativt god. Fordi hjelpetønaden er tydelig rettighetsfestet i folketrygdloven, opplever de ordningen som rettferdig, forutsigbar og trygg. Særlig foreldre til funksjonshemmede barn som mottar forhøyet hjelpetønad er fornøyd. De anser stønaden for å være en verdsetting av en jobb de gjør for å ta vare på en sønn eller datter med stort omsorgsbehov. Hvis kommunen skulle utført oppgaven i stedet, ville de ha brukt store ressurser, både økonomisk og personellmessig. Realiteten er at kommunene oftest ikke har kapasitet til dette.

#### 3.2 Omsorgslønn

FFO er enig med utvalget i at dagens ordning med omsorgslønn ikke er god nok, og har lenge påpekt behov for endringer. Dette skyldes særlig at rettssikkerheten for pårørende er svak ettersom omsorgslønn ikke er rettighetsfestet, men kun en ordning kommunen er pålagt å ha. Til tross for lovpålegget, tilbyr ikke alle kommuner omsorgslønn. FFO erfarer også at tilbudet kommunene imellom i stor grad varierer, både på grunn av ulik vurdering av behov hos brukeren og i ulik utmåling av timelønn. Lønnen er ofte dessuten lav.

Mange kontakter FFOs Rettighetssenter for å klage på utmåling eller avslag på omsorgslønn. Mange føler seg maktesløse fordi kommunene skal bestemme hva som er best for dem selv og deres nærmeste, og fordi fylkesmannen har begrenset myndighet til å overprøve kommunens skjønn i disse sakene.

**2011/1321** *[...] En kvinne er hjelpeverge for sin bror. Broren, som har en hjerneskade, bor sammen med henne og deres felles mor. Moren mottar omsorgslønn for 15 timer, selv om de har full omsorg for han. Innringer synes dette er lite og skjevt fordelt. [...]*

En annen svakhet ved ordningen er at omsorgsgiver ikke er omfattet av kommunens ulykkesforsikring og omsorgsmottaker har ikke krav på vikar.

#### 4. Utvalgets anbefalinger

Et enstemmig utvalg står bak den anbefalte modellen, som består av følgende hovedgrep:

1. Utvidet pleiepengeordning med inntil 20 – 50 prosent pleiepenger til foreldre med barn under 18 år som har alvorlige varige lidelser.
2. Ny og forsterket kommunal omsorgsstønning med nasjonale satser. Den foreslåtte ordningen skal erstatte dagens hjelpestønning og omsorgslønn.
3. Lovfestet pårørendestøtte i kommunene med tiltak som verdsetter og inkluderer de pårørende og kvalitetssikrer tjenestene.
4. Økte og mer fleksible permisjonsrettigheter fra arbeidslivet
5. Omsorgsstønning som gis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester
6. Rett til fridager og vikar ved sykdom
7. Forsikringsordning
8. Virkemidler for kvalitetssikring, oppfølging og evaluering

FFO kommentarer:

##### 4.1 Utvidet pleiepengeordning

FFO mener at forslaget fra Kaasautvalget om utvidelse av pleiepengeordningen er positivt. Det er bra at ordningen foreslås utvidet til å omfatte barn med en alvorlig varig lidelse. Det har vært et stort problem for mange familier at pleiepenger kun har vært gitt i ustabile faser, og utvalgets vurderinger bak forslaget er i tråd med FFOs argumentasjon over mange år.

Det fremstår for FFO som usikkert hvordan foreldre som allerede arbeider deltid eller har ulønnet permisjon for å pleie et alvorlig og varig sykt barn skal ivaretas. Disse foreldrene har til nå ikke hatt rett til pleiepenger, men de bør etter en eventuell utvidelse også omfattes av ordningen.

FFO mener imidlertid at utvalget ikke går langt nok i sin anbefaling. FFO mener ytelsen ikke bør begrenses til 50 prosent, men at det må åpnes for at pleiepenger kan gis med 100 prosent i enkelte tilfeller, også ved varig, alvorlig sykdom.

Det er videre et stort problem for mange foreldre at pleiepengene faller bort når barnet fyller 18 år. Mange familier fortsetter av ulike grunner å ha barnet boende hjemme etter fylte 18 år, blant annet fordi mange ungdommer ikke har fullført videregående opplæring når de fyller 18 år. Det mest vanlige for ungdommer generelt er å bo hjemme til etter fullført videregående skole. I tillegg er det et problem at kommunen som regel ikke kan tilby en tilfredsstillende og trygg bostituasjon for ungdommer med funksjonshemning som har store bistandsbehov.

På FFOs høringsmøte uttalte en mor følgende:

*“Sannheten er at det ikke finnes offentlige botilbud i kommunene. Mange bor hjemme til langt oppe i 20-årene på grunn av manglende botilbud. Forslaget er derfor overhodet ikke gjennomtenkt.”*

Det gjelder i dag et unntak for utviklingshemmede, og FFO mener at dette unntaket må utvides til å gjelde flere grupper. FFO mener at de samme rettighetene som gjelder frem til barnet fyller 18 år, bør gjelde så lenge barnet bor hjemme. FFO understreker at dette ikke må bli en sovepute for kommunen, men at målet må være å få på plass et trygt og fullverdig botilbud.

- FFO støtter at pleiepengeordningen utvides til å gjelde varig sykdom.
- FFO mener at pleiepenger ved varig sykdom bør kunne gis med inntil 100 prosent.
- FFO mener at pleiepenger må kunne ytes utover aldersgrensen på 18 år.

## **4.2 Omsorgsstønad**

### **4.2.1 Innledning**

Omsorgsstønaden som foreslås, ligner på omsorgslønn fordi den er kommunal, men skiller seg likevel ved at den etter utvalgets forslag skal ytes etter fem satser (fra ½ G til 5 G). Det er bra med nasjonale satser og retningslinjer, fordi dette kan sikre at likhetsprinsippet ivaretas i større grad enn ved dagens omsorgslønnsordning.

FFO støtter imidlertid ikke forslaget om å slå sammen hjelpestønadsordningen og omsorgslønn. Dersom forslaget om å innføre en omsorgsstønad følges opp, vil rettsikkerheten svekkes, kommunale forskjeller vil øke og mange av familiene vil få dårligere økonomi. Dette gjøres nærmere rede for nedenfor.

### **4.2.2 Konsekvenser for rettsikkerheten**

Utvalget foreslår å fjerne rettigheter fra folketrygdloven og overføre ansvaret for oppgavene til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Det er viktige forskjeller i disse lovene som påvirker den enkeltes rettsikkerhet, og FFO understreker at dette vil få alvorlige konsekvenser. Dette er forhold som ikke er vurdert av utvalget, noe FFO mener er kritikkverdig.

En viktig forskjell er at folketrygdloven er en rettighetslov, som gir den enkelte et rettskrav på å få ytelsen forutsatt at vilkårene er oppfylt. Riktignok har pasienter og brukere etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen, men hva slags tjenester kommunen skal gi, er i stor grad overlatt til kommunen å avgjøre. Kommunenes handlingsrom er stort. I forarbeidene til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester uttaler Helse- og omsorgsdepartementet at kommunene selv skal kunne bestemme hvordan tjenestetilbudet skal utformes og organiseres. For folketrygdytelsene er det derimot et felles regelverk for hele landet med Trygderetten som nasjonalt klageorgan. Slik sikres det at like saker behandles likt.

Det fremgår heller ikke av utvalgets forslag på hvilken måte den nye omsorgsstønaden skal lovfestes. Skal den rettighetsfestes i pasient- og brukerrettighetsloven eller skal det som ved dagens omsorgslønn kun være en plikt for kommunen å ha ordningen?

Vår erfaring er at mange funksjonshemmede og kronisk syke som har krav på tjenester fra kommunen, sliter med å få tjenester og ytelse de mener er forsvarlige ut fra deres behov. En innføring av satser for omsorgsstøtten vil gi en noe mer helhetlig nivå på ytelsen, men når det i 429 kommuner skal foretas skjønnsmessige vurderinger av hvilken sats den enkelte skal plasseres i, vil det nødvendigvis føre til at like tilfeller behandles ulikt. Gjennom klageadgangen til fylkesmannsembetene, kan noen av skjevhetene rettes opp, men utfallet kan likevel bli ulikt når det er 18 ulike fylkesmannsembeter som skal behandle klagen, og ikke ett nasjonalt klageorgan som Trygderetten. FFO stiller seg i tillegg tvilende til om denne ordningen vil være mindre byråkratisk enn dagens ordninger.

Trygderetten har dessuten full overprøvningsmulighet overfor NAV, mens fylkesmennene har begrenset mulighet til å overprøve kommunens avgjørelse, særlig når det gjelder fritt skjønn. I alle saker må fylkesmennene etter forvaltningsloven § 34 legge vekt på hensynet til det kommunale selvstyret, mens fylkesmannen i saker om omsorgstjenestene (saker som ikke er helsetjenester), herunder omsorgslønn, må legge stor vekt på hensynet til det kommunale selvstyret. Kommunenes frie skjønn omfatter bl.a. organiseringen av tjenestene. Dette er spørsmål av svært stor betydning for den enkelte, men hvor muligheten til overprøving altså er begrenset.

Dette er vesentlige forhold ved utvalgets forslag som etter FFOs mening ikke er godt nok utredet og drøftet.

#### **4.2.3 Omsorgsstøtten i kombinasjon med kommunale tjenester**

Utvalget anbefaler at omsorgsstøtten fortrinnsvis gis i kombinasjon med andre kommunale tjenester, eksempelvis avlastning eller andre tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Etter det anbefalte forslaget skal det, i motsetning til i dagens hjelpestøtten- og omsorgslønnsordning, ikke være mulig å kombinere full jobb eller pleiepenger med omsorgsstøtten. Det sies imidlertid ikke noe om hva som skjer i tilfeller der omsorgsgiver ikke er i full jobb. Dette fremstår som lite gjennomtenkt og FFO etterlyser en beskrivelse av hvordan omsorgsstøtten blir vurdert for personer i deltidsarbeid.

Personer med full lønn eller pleiepenger skal ikke få økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeid de utfører ut over ordinær arbeidstid. Det mener FFO er svært uheldig av to grunner.

For det første betyr det at omsorg som foreldre eller pårørende gir etter endt arbeidsdag ikke kompenseres. Mange av våre grupper har behov for pleie og tilsyn ikke bare fra klokken 8 til 16, men hele døgnet. En ikke ubetydelig del av omsorgsarbeidet gjøres på ettermiddag, kveld og natt. Det er etter FFOs mening både riktig og viktig at kommunen tilbyr tjenester, men regelverket bør ikke utelukke andre løsninger dersom det fremstår som mest hensiktsmessig. Det som er riktig for noen, er ikke riktig for andre, og her må individuelle behov være avgjørende.

Med utvalgets forslag blir familiene tvunget til å motta kommunale tjenester i stedet for en kompensasjon for omsorg som ytes utover normal arbeidsdag. Omsorgsgiver blir tvunget til å overlate omsorgen til andre. Dette kan i verste fall resultere i at for eksempel foreldre som jobber fullt, ikke får vært sammen med barnet sitt på kvelden, men mot sin vilje må overlate omsorgen til fremmede. FFO legger til grunn at de aller fleste foreldre ikke ønsker å overlate omsorgen til det offentlige. Alternativet er at omsorgsgiver må jobbe ekstra uten økonomisk kompensasjon. Det vil bety en forverret økonomisk situasjon sammenlignet med i dag.

For det andre mener FFO at utvalget er for naive i sin vurdering av kommunens muligheter til å yte nødvendige tjenester. FFO mener det er en stor svakhet med utredningen at utvalget ikke har tatt innover seg at det er stor forskjell på det å ha rett til en tjeneste på papiret og faktisk få tjenesten. Etter FFOs erfaring er dessverre situasjonen i dag at kommunene ikke oppfyller de tjenestene de etter lov er pålagt å yte. Dette bidrar til en utrygg og lite forutsigbar tilværelse for familier som lever med store omsorgsoppgaver..

Følgende kom til uttrykk på FFOs høringsmøte hvor en mor uttalte:

*“Modellen skisserer at kommunene skal stille med koordinatører, avlastningsplasser m.m. Det tar årevis å få stablet et slikt tilbud på beina, om det i det hele tatt går.”*

FFO vil i det følgende trekke frem noen eksempler fra FFOs Rettighetssenter som viser at det er stor forskjell på det å ha rett til en tjeneste og det å få tjenesten:

**2010/0838** *Vedkommende som tar kontakt er pårørende til sterkt funksjonshemmet barn. Har fått vite at kommunen har en uskreven regel om ikke å yte avlastning til barn med store hjelpebehov når barnet har to foreldre. [...]*

Denne saken er et av flere eksempel på at enkelte kommuner snevrer inn lovfestede rettigheter ved å lage egne retningslinjer som ikke er i tråd med reglene Stortinget har gitt.

Et annet problem er at mange opplever å få vedtak på ulike tjenester, men at kommunen ikke gjør nok for å iverksette vedtaket i praksis. Det hjelper ikke å få vedtak hvis ikke kommunen gjør noe for å oppfylle vedtaket i praksis.

**2010/0787** *Vedkommende som tar kontakt er pårørende til gutt på 11 år med ADD og andre diagnoser. Har vedtak om både avlastning, støttekontakt, praktisk bistand, individuell plan og koordinator. Dette fikk de for tre år siden, men ikke noe har skjedd. Har ikke fått noe av innholdet i vedtakene. Har klaget, men fikk ikke noe svar. Har nå ikke hørt fra kommunen på over ett år. Har fått hjelp fra advokat. Viser seg at kommunen ikke har behandlet klagen og heller ikke sendt den videre til fylkesmannen. Kommunen sier at de har gitt opp familien og at mor er vanskelig. [...]*

**2011/0602** *Innringer har vedtak om støttekontakt og avlastning for sin sønn. Etter at kommunen traff vedtakene har de ikke gjort noe for å oppfylle innholdet i vedtakene. Kommunen sier at de ikke klarer å skaffe avlaster/støttekontakt, men innringer har selv funnet et egnet avlastningssted. Dette mener imidlertid kommunen er for dyrt. [...]*

Det er også mange kommuner som ikke foretar en individuell vurdering av hver enkelt søkers behov, men avslår en søknad ved å vise til en generell praksis, eller legge avgjørende vekt på kommunens økonomi. De følgende sakene illustrerer dette:

**2011/0411** *Vedkommende som tar kontakt er pårørende til barn på 15 år med en diagnose som medfører utviklingshemming. Barnet kan ha aggressiv og utagerende atferd. Mor er alene om omsorgen. Mor er utslitt. Har noe regelmessig avlastning, men har søkt om tre ukers ekstra avlastning til sommeren. Har nå fått et vedtak hvor det kun innvilges*

*en uke sommeravlastning. Begrunnelsen som gis for delvis avslag er som følger:*

*«Det vises til bydelsutvalgets budsjettvedtak for 2011 av xx.xx.xx hvor det ble besluttet at sommeravlastning for 2011 skal reduseres fra 2 til 1 uke. Dette vil gjelde alle brukere som tidligere har vært innvilget 2 ukers ekstra sommeravlastning. På bakgrunn av dette innvilges søknad om sommeravlastning delvis, med 1 ukes ekstra avlastning til juli 2011.[...].»*

**2011/1385** *Saken gjelder familie med multifunksjonshemmet gutt på tre år. Familien har ett barn til og mor kan maksimalt jobbe 50 prosent. Foreldrene er svært slitne og det er søkt om avlastning. De får ikke det de har behov for på grunn av kapasitetsproblemer i kommunen. Kommunen bruker ikke privat avlaster. [...]*

Den første av disse sakene illustrerer hvordan enkelte kommuner avgjør enkeltsaker ut fra en politisk beslutning om å spare penger, uten å foreta en individuell vurdering i den enkelte sak. Det er helt klart i strid med regelverket.

Den andre saken er eksempel på at kommunen bruker økonomi som begrunnelse for å avslå søknader. I den andre saken har ikke kommunen kapasitet til å yte avlastning, men lar samtidig være å se på andre muligheter. Resultatet blir at den det gjelder ikke får oppfylt sine lovfestede rettigheter.

Ved vurderingen av om kommunen skal innvilge en søknad om en tjeneste, finnes det også kommuner som legger avgjørende vekt på irrelevante og utenforliggende forhold.

**2010/0080** *Innringer er onkel til ei jente på ni måneder. Jenta har fødselsskader med blant annet alvorlig CP med mer. Har alltid behov for en voksen person, én til én, tilstede hele tiden. Foreldrene har søkt avlastning. Fått avslag med den begrunnelse at jenta mottar hjelp fra fysioterapeut, ergoterapeut og spesialpedagog.*

Saken illustrerer at kommunen i vurderingen av en søknad om avlastning urettmessig legger vekt på at barnet mottar andre tjenester; tjenester som skal avhjelpe helt andre forhold enn å hindre at omsorgsgiverne sliter seg ut.

**2010/0526** *Innringer har et multifunksjonshemmet barn. Har fått avslag på støttekontakt med den begrunnelse at tiden på skole/SFO og avlastning er nok. Synes dette er rart når de har søkt om støttekontakt og ikke avlastning.*

Å legge vekt på at foreldre allerede får avlastning når det søkes om støttekontakt er feil. Støttekontakt skal sikre at barnet kan få en meningsfylt fritid, det er noe helt annet enn at omsorgsgiver er sliten og har behov for avlastning.

Sakene ovenfor viser at det er stor forskjell på det å ha rett og det å få rett. Lovfestede rettigheter brytes daglig i kommunene og det er store kommunale forskjeller når det gjelder praktiseringen av regelverket. Hvor en bor i landet kan være avgjørende for om en får en lovfestet rettighet eller ikke. Det viser at kommunene har ulike oppfatninger av hvordan regelverket skal følges.



Eksemplene understreker også med all mulig tydelighet at kompetansen i kommunene er for dårlig om gjeldende regelverk og også om hva det innebærer å leve med store omsorgsoppgaver. Dette representerer et stort rettssikkerhetsproblem så lenge kommunene ikke pålegges sanksjoner når avvik blir påpekt uten at det rettes opp.

Helsetilsynets rapport, med oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger, dokumenterer også at kommunene ikke strekker til. Helsetilsynet skriver:

*"Tilsynsmyndigheten avdekket brudd på regelverket (avvik) i om lag tre av fire virksomheter som hadde tilsyn. 59 virksomheter har fått ett eller flere avvik. Avvikenes omfang og karakter varierer mye."*

Jussprofessor Jan Fridtjof Bernt uttalte til TV2 våren 2010 at de svakeste gruppene hele tiden blir skjøvet bak i køen under henvisning til økonomiske problemer. Han mener dette både er et rettssikkerhetsmessig problem for de som rammes, og at det også er et demokratisk problem. Han mener videre at de offentlige budsjettene styres med jernhånd, verre er det med arbeidet for å påse at lovbrudd ikke skjer. Det er altså en mye sterkere kontroll med pengebruken enn om kommunene faktisk yter de tjenestene de er lovpålagt å yte.

Flere ganger har manglende oppfyllelse av sentrale lovfestede rettigheter vært i medias søkelys. Et eksempel er TV2s innslag i mai 2010 om en rekke personer som opplevde å bli sviktet i møtet med hjelpeapparatet og utsatt for grove lovbrudd. Medieoppslagene førte til et representantforslag i Stortinget om en helhetlig gjennomgang av brudd på lovfestede rettigheter. Komiteen uttalte blant annet følgende:

*"Komiteen er enig i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sin uttalelse i forbindelse med høringen, der de påpeker at når Stortinget gjennom lov pålegger kommunene oppgaver, så er det nødvendig å kontrollere og sikre at kommunene oppfyller disse oppgavene. På dette området bør en se på ulike kontrollmekanismer, herunder blant annet internkontrollsystemer med avviksmeldinger i tillegg til statlig tilsyn."*

(...)

*"Et annet flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, mener det også bør vurderes om Helsetilsynet og Fylkesmannen, som er de relevante tilsynsmyndigheter, bør gis sanksjonsmyndighet slik FFO og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) etterlyser."*

Ord må bli til handling. FFO er svært bekymret for hvordan kommunene skal kunne klare å yte tjenester som skal erstatte pårørendeomsorg. Erfaringene fra FFOs Rettighetssenter viser at kommunene allerede i dag sliter med å oppfylle lovfestede rettigheter.

Det at man ikke lenger skal kunne kombinere full jobb eller pleiepenger med omsorgsstønad, vil bety en ytterligere økning i etterspørselen etter kommunale tjenester. FFO frykter at konsekvensen blir at kommunene ikke klarer å yte de tjenestene utvalget legger opp til. Resultatet blir da at pårørende må jobbe gratis og ikke får noen kompensasjon for den omsorgen de faktisk yter.

#### 4.2.4 Økonomiske konsekvenser

Som nevnt tyder tilbakemeldingene til FFO på at hjelpestønad er en god og viktig ordning. FFO er sterkt kritisk til forslag som svekker eksisterende, lovfestede økonomiske rettigheter. Særlig vil mange barnefamiliers økonomiske situasjon blir dramatisk forverret med forslaget om å slå sammen ordningene med hjelpestønad og omsorgslønn. Når disse ytelsene i tillegg ikke kan ytes sammen med full jobb eller pleiepenger, blir konsekvensene ekstra omfattende.

Familier som i dag mottar forhøyet hjelpestønad med høyeste sats på grunn av ekstraordinært omsorgsansvar, og samtidig er i full jobb eller mottar pleiepenger, vil miste

6 786 kr i måneden i hjelpestønad. For de som i tillegg mottar omsorgslønn, blir tapet enda større. Som eksempel mottar en mor i en bydel i Oslo 10 timer omsorgslønn i uka. Dette utgjør for henne 4 024 kroner etter skatt. Hun mister totalt 10 810 kroner i måneden. Hun frykter at hennes familieøkonomi blir rasert hvis omleggingen gjennomføres.

En mor som deltok på FFOs høringsmøte uttalte følgende:

*"Hjelpestønad sats 4 er en liten "betaling" for den døgnkontinuerlige jobben vi gjør, minus når hun er på skolen (tilbud for multifunksjonshemmede). Vi er helt bundet av omsorgsoppgavene når vi er sammen med henne og det er mange begrensninger i hva vi kan gjøre sammen med vår datter.*

*Ettersom hjelpestønaden er en rettighet i folketrygden har vi sett på dette som en økonomisk trygghet. Når omsorgsarbeidet kompenseres, har vi blant annet blitt i stand til å ta opp lån og tilpasse huset, samt å betale egenandel for handikapbil. Det vil bli svært vanskelig for oss å overholde våre økonomiske forpliktelser dersom vi mister både hjelpestønad (sats 4) og i tillegg omsorgslønn som i dag er på til sammen over 10.000 pr måned."*

Foreldrene har ansvar for å ta vare på sine barn, og mange ønsker i størst mulig grad å gi omsorg selv. Mange har som nevnt erfaring med at kommunens tilbud ikke strekker til, og da er det urealistisk å tro at kommunen skal være i stand til å tilby tilstrekkelig tjenester i fremtiden. Ytelsen sikrer deres økonomiske situasjon. Uten denne kompensasjonen, ville ikke familieøkonomien gått rundt.

Mange av disse familiene har, i tillit til ordningen med forhøyet hjelpestønad skal bestå, innrettet seg økonomisk ved for eksempel å bygge på eller tilpasse boligen etter barnets behov. Når inntekten reduseres, frykter de at de ikke skal klare løpende utgifter og bli nødt til å flytte fra hus og hjem.

Utvalget viser til at noen vil tape på omleggingen, og ser på særfradragsordningen som en sikring i slike tilfeller. Det kan virke som om utvalget ikke er kjent med at ordningen med særfradrag for store sykdomsutgifter er vedtatt avvirket. Omsorgsgivere kan ikke lenger få fradrag for utgifter knyttet til sykdom for personer de forsørger, som for eksempel utgifter til tilpasning av bolig, medisinske utgifter, transportutgifter med mer.

For mange vil dette innebære en skatteskjerpelse på titusenvise av kroner i året. Sammen med utvalgets forslag, vil dette føre til at mange familier får en dramatisk forverret økonomisk situasjon. På høringsmøtet FFO arrangerte kom det inn følgende tilbakemeldinger:

*"Forslaget til Kaasautvalget vil i hvert fall ikke fremme likestillingen ettersom den av foreldrene som tjener mest antagelig må jobbe ekstra mye for å dekke opp det man mister. Med forslaget vil kvinner bli gratisarbeidende hjemme, hvis man da ikke må sende barnet sitt på institusjon."*

*"Utvalgets forslag sender oss ut i en utrygg verden igjen. Vi med de sykeste barna lever i uvisshet om barnas fremtid, men nå skal vi også bekymre oss for inntekt og økonomi. Vi som av hensyn til barna må være hjemme, skal måtte klare oss med en lønn på i underkant av 200 000 i året (ny omsorgsstønad), og i tillegg skal jo særfradraget på skatten avvikles. Ja, da sier det seg selv...; barna må på bolig/institusjon/gamlehjem. Vår kommune, som er en av de største i landet, har liten eller ingen kunnskap, når det kommer til avanserte pleieformer som i dag blir utøvet i hjemmet av oss foreldre."*

*"Jeg er virkelig redd for fremtiden nå. Vi er utslitte, og kan ikke se hvordan vi skal klare dette dersom forslaget går gjennom. Men jeg gir ikke fra meg datteren min til en institusjon!"*

FFO mener forslagene vil føre til en betydelig forverring av omsorgssituasjonen for mange barn med store hjelpebehov og i den økonomiske situasjonen for familier med stort omsorgsansvar. Det er alvorlig, og stikk i strid med utvalgets ønske om å styrke situasjonen til denne gruppen.

- FFO støtter ikke forslaget om en ny omsorgsstønad.
- FFO mener at dagens hjelpestønadsordning må bestå.
- FFO mener at omsorgslønnsordningen må styrkes ved at den rettighetsfestes i folketrygdloven og får nasjonale satser. Mottakere av omsorgslønn må få rett til vikar, og omfattes av kommunens ulykkesforsikring.

#### **4.3 Lovfestet pårørendestøtte i kommunene**

FFO mener det er positivt at pårørendestøtte i kommunen lovfestes og at det utvikles et tilbud som kan ivareta større grupper. FFO mener imidlertid at dette ikke er tilstrekkelig for å ivareta alle. I dag opplever mange at det er pårørende eller bruker selv som må lære opp kommunalt ansatte i hvordan barnet best skal ivaretas. Kompetansen som skal til for å følge opp familier og personer med sjeldne tilstander og sammensatte hjelpebehov ligger ikke hos kommunene, men hos nasjonale kompetansesentra og i spesialisthelsetjenesten.

- FFO mener pårørende til barn med sjeldne tilstander og sammensatte hjelpebehov fortsatt må få spesialisert opplæring fra spesialisthelsetjenesten og nasjonale kompetansesentra.

#### **4.4 Permisjon fra arbeidslivet**

FFO støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg får flere og mer fleksible permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven. FFO kan ikke se at utvalget konkretiserer hvordan reglene skal utformes. FFO støtter imidlertid Hagenutvalgets forslag, NOU 2011: 11, om rett til permisjon i inntil ett år.

- FFO støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg, får utvidede permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven.

#### 4.5. Konklusjon

FFO mener utvalget ikke beskriver situasjonen for familier med de største omsorgsoppgavene godt nok. Utvalgets anbefalinger styrker ikke disse familienes situasjon, snarere tvert om. Det er kritikkverdig, siden utvalgets uttalte mål er å styrke denne gruppen.

Kaasautvalgets forslag understøtter og forsterker det økte presset FFO opplever mot funksjonshemmedes rettigheter. Det gjelder blant annet fjerning av lovfestede rettigheter som særfradragsordningen for store sykdomsutgifter fra skatteloven, og enklere hjelpemidler fra folketryktdloven.

FFO ønsker løsninger som ivaretar rettssikkerheten, likhetsprinsippet og individuelle rettigheter. FFO ønsker løsninger som er forutsigbare og som ikke fører til svekkelse av eksisterende rettigheter. FFO mener utredningen mangler disse perspektivene og dermed er basert på sviktende forutsetninger.

Med vennlig hilsen

#### FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON

Knut Magne Ellingsen/s

styreleder



Liv Arum

generalsekretær