

Foreningen for Muskelsyke  
Smedsvingen 4B  
1395 Hvalstad

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Trondheim 31.07.2012

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

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

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

Foreningen For Muskelsyke (FFM) viser til høringsbrev datert 6. mars 2012, med høringsfrist 15. august 2012. FFM vil med dette gi våre kommentarer til utredningen.

I NOU 2011:17 ”Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert”, har Kaasa-utvalget utredet 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. Utvalgets intensjon har i særlig grad vært å ivareta familier med barn med store omsorgsbehov, som undertegnede forening representerer, og tilrettelegge for å kunne kombinere arbeid med omsorgsoppgavene.

Utredningens tittel ” fra usynlig til verdsatt og inkludert” oppleves for FFM, som meget misvisende og ukorrekt. Utvalgets forslag innbærer å bedre inntektssikringen i form av pleiepenger, men de ønsker å fjerne økonomisk kompensasjon i form av forhøyet hjelpestønad for døgnkontinuerlige omsorgsoppgaver som pårørende utfører. Dette oppleves på ingen måte som noen form for verdsetting av pårørendeomsorgen. FFM mener følgende sitat fra rapporten sier mye om hva det er Kaasautvalget ønsker å formidle:

”Familier som rammes av sykdom eller får et barn med funksjonshemming skal få hjelp og støtte av samfunnet. Samtidig må familien selv innrette livet sitt annerledes og kan ikke nødvendigvis forvente full kompensasjon for tap av inntekt eller livskvalitet.”

Vi i FFM kan ikke se at utvalget har sett på den helhetlige situasjonen til familier med omfattende meromsorgsoppgaver, eller hva det innebærer når det gjelder omfanget av omsorgen, økonomisk behov og belastninger, tilrettelegging- og tilpasningsbehov av bolig. Transport i det daglige, nødvendige kompetansebehov og kvalitet i omsorgen som utføres, og opplæring som gis til familien.

Kaasautvalget opererer med uriktige opplysninger i tabell 12.1 (s.89/ 90) der det hevdes at pårørende til barn under 18 år ikke taper økonomisk på endringene, noe som er helt feil, og det er derfor en påstand som ikke holder mål. Tapet er i overkant av 10.000 kroner pr. måned for noen familier. Utvalget innser at noen vil tape på forslagene og viser da til at særfradraget i personbeskatningen er et virkemiddel (s.90). Utvalget har ikke fått med seg at særfradraget er avviklet, en ordning som medfører at deler av familienes merkostnader som hittil har vært fradragsberettighet, nå i sin helhet skal belastes familiene. Det foreligger ingen forslag om økning av grunnstønad eller andre tiltak som erstatter det man nå taper. Det å ”innrette livet sitt annerledes” synes svært vanskelig og kanskje helt umulig uten økonomisk kompensasjon og støtteordninger.

Pårørende til barn med store meromsorgsbehov sparer i dag samfunnet for store omkostninger ved at man utfører meromsorgsoppgaver i hjemmene, som kommunene ellers er pliktig til å utføre.

En plass på institusjon koster gjennomsnittlig 662 262 kroner (Kostra, SSB). Til sammenligning mottar foreldre maksimalt 81 432 kroner pr år (Hjelpestønad sats 4), og eventuelt noe omsorgslønn for døgnkontinuerlige omsorgsoppgaver som utføres år etter år. Kun ca 7000 funksjonshemmede barn har så store omsorgsbehov at de mottar hjelpestønad sats 3 og 4. FFM kan ikke se at disse er en stor pressgruppe mot myndighetene. Pårørende har store utgifter som funksjonshemmingen medfører, som medisinske utgifter, egenandeler, tilpasning av hus, drift og vedlikehold av handikapbil osv.

Vi i FFM mener forslagene i Kaasautvalgets utredning, er stikk i strid med intensjonen om verdsetting og inkludering. Kaasautvalget mener at pårørende i arbeid utenfor hjemmet skal utføre omsorgsoppgaver også utenom normal arbeidstid (dvs. kveld, natt, morgen, helger og ferier). Dette uten økonomisk kompensasjon. Det er grunn til å tro at konsekvensen av dette er at pårørende ikke lenger ser seg i stand til å klare og yte den meromsorg et kronisk sykt barn krever. Vi i FFM «spør oss selv» om det kanskje er det utvalget egentlig ønsker?

Samfunnet har i fremtiden et stort behov for arbeidskraft i helse og omsorgssektoren. Det er et paradoks at utvalget foreslår at pårørendearbeid som dekkes av hjelpestønad fortrinnsvis skal erstattes med kommunale tjenester, til en langt høyere kostnad. Dette i stedet for å styrke, og legge til rette for pårørendeomsorg. Kommunene må da opprette, og drifte langt flere avlastningsboliger og

institusjonsplasser, samt døgnkontinuerlige BPA tilbud. Det synes ikke som om utvalget ser konsekvensene av forslagene sine.

FFM mener at den mest alvorlige konsekvensen av Kaasautvalgets utredning går ut over barn som er kronisk syke og funksjonshemmede. Mange av dem trenger kontinuerlig oppfølging, overvåking og pleie hele døgnet. Vi er redd for at barn med store funksjonshemninger etter dette risikerer å ikke lenger få vokse opp sammen med sin familie. At de heller blir «oppbevart» i kommunale institusjoner. Utvalgets forslag innebærer en dramatisk forverring av situasjonen, og en meget alvorlig merbelastning for familier med barn som har store meromsorgsbehov.

FFM vil gjøre dere oppmerksom på at funksjonshemning, meromsorg og store pleiebehov ikke kan sees parallelt med hjerneskader og nedsatt intelligens. Det vi her mener er at «oppegående» mennesker som er veldig syke fysisk ofte har en større drøm for fremtiden, da de innerst inne vet at livene deres er «forkortet» til sammenligning med en som er funksjonsfrisk. I FFM så er muskelsvakhet hovedproblemet, og pustemuskelsvakheter fører ofte til at de trenger pustehjelp. Noen trenger maske på natt, andre er trachestomert og bruker respirator hele døgnet. Mange har også svelgeparece eller svak svelgemuskel, noe som fører til at de må mates via en slange på magen. Denne gruppen meromsorgsmottakere har pårørende som er uunværlige, for at de skal få leve gode og verdige liv. Og uten «mat og drikke, duger helten ikke» det er viktig at barna får riktig og variert kost, selv om maten må ha flytende konsistens for at den skal kunne passere slangen inn til magesekken. Legger igjen til Kassautvalgets uttalelse :

”Familier som rammes av sykdom eller får et barn med funksjonshemming skal få hjelp og støtte av samfunnet. Samtidig må familien selv innrette livet sitt annerledes og kan ikke nødvendigvis forvente full kompensasjon for tap av inntekt eller livskvalitet.”

Om utvalget hadde bestått av noen pårørende, ville nok utvalget forstått at det er ikke det pårørende forventer. Men man kunne forvente å kunne overleve, å få dekket det meromsorgen koster i utgifter, som til hus, bil etc og en «påskjønnelse» i form av lønn slik at man føler seg nettopp «verdsatt og innkludert» Som en arbeidstaker utenfor hjemmet og på lik linje med resten av samfunnet. Et minstekrav må vel være at meromsorgen må kompenseres på en slik måte at det er mulig å overleve av det?

FFM mener at man på en måte kan sammenligne barn med store omsorgs- og pleiebehov, med friske nyfødte. Disse vil heller ikke klare seg uten at de får bistand, kjærlighet, omsorg, nærhet, må mates og pleies. Et kronisk sjukt pleietrengende og funksjonshemmed barn, trenger også denne pleien, bare mye lenger. Det er meromsorgen til disse barna vi snakker om. Det er naturlig at mødre og fedre får permisjon fra jobbene sine i nyfødtpperioden, men det synes som om Kaasautvalget ikke synes det er naturlig at foreldre skal få tilbringe den tiden barna deres lever. Da mange av de sykeste barna har en ekstrem mengde med meromsorgsbehov, men de lever gode liv når alle deres behov blir ivaretatt. Hos våre medlemmer utfører pårørende «tjenester» hos sine barn som er langt utover det man i utgangspunktet klarer å se for seg, dette seg være trachestymiskifte, stomi-pleie, mange mates

gjennom en et kateter rett i magesekken, mange kateteriseres. Pustemaskiner som krever vedlikehold, overvåkingsutstyr og respirator og sugestyr som skal håndteres riktig. Det er i fra FFM sitt synspunkt liten tvil om hvem som innehar denne kompetansen. Flere av våre medlemmer har foreldre som har stått på og kjempet for barna sine i mange år. Det at de har hatt muligheten til dette, er pga den økonomiske «kompensasjonen» de har fått for dette i form av omsorgslønn, pleiepenger og hjelpestønad.

#### Dagens økonomiske ordninger:

- Hjelpestønad er i dag hjemlet i folketrygdloven, og gis til den meromsorgstrengende slik at det kan opprettes et privat pleieforhold slik at familie eller andre kan betales for omsorgsoppgaver som går utover det man kan forvente, det vil si går utover andre lovbestemmelser, som barneloven relatert til foreldre med omsorg for barn. Ytes i tillegg til lønnsinntekt, omsorgslønn og pleiepenger. Hjelpestønad sats 3 og 4 tilsvarer mellom 5 og 7000 pr måned.
- Pleiepenger er i dag hjemlet i folketrygdloven og gis for å dekke opp for manglende inntekt hos den som yter omsorg.
- Omsorgslønn er en kommunal ordning som kommunene er pliktig å ha, i henhold til Helse og omsorgstjenesteloven, men som ikke gir individuell rett til den enkelte.

#### Kaasautvalgets forslag med kommentarer

Kaasautvalgets forslag innebærer at hjelpestønad og omsorgslønn avvikles, disse skal erstattes av en kommunal omsorgsstønad. En stønad som man ikke skal kunne kombinere med andre ytelser. Pleiepengeordningen foreslås utvidet til 20 – 50 % når helsetilstanden til den funksjonshemmede går over i en stabil fase. Vilkåret er at foreldre er i 50 – 80 % arbeid.

#### Fjerning av hjelpestønad

Det er bekymringsfullt at en utvidelse av pleiepengeordningen som vil gjelde noen få, skal finansieres ved å frata 85 500 personer hjelpestønaden. Ca 36 000 av de som mottar hjelpestønad, er barn under 18 år. Ca 7000 personer mottar hjelpestønad sats 3 og 4, dette er personer som har store omsorgs og tilretteleggingsbehov. FFM mener at hjelpestønaden slik den er i dag, er en rettferdig ytelse som man mottar i forhold til den funksjonshemmedes omsorg og tilsynsbehov. Det er en rettighet den funksjonshemmede har i folketrygden når vilkårene oppfylles.

Folketrygdlovens § 6.4 stiller krav om at det foreligger et privat pleieforhold for å få rett til hjelpestønad. Rundskriv (1997 Nav .no) utdyper dette." Et privat pleieforhold foreligger når noen - f.eks. foreldre, ektefelle, barn naboer eller andre utfører arbeid med tilsyn/pleie". Barn kan motta hjelpestønad og foreldrene motta støtten fra barnet, for ytelse av omsorg og pleie som overstiger den omsorgen foreldre er pliktig å yte til sin barn etter barneloven. For barn med store og omfattende funksjonshemninger og kroniske sykdommer, overstiger meromsorgsbehovet langt utover hva som kan kreves av foreldre.

Hjelpestønnen inngår i familiens totale økonomi, og dekker mange av utgiftene som påløper på grunn av funksjonshemmingen. Om hjelpestønnen fjernes, og nå uten særfradragsordningen, vil mulighetene til å gjøre nødvendige tilpasninger av hjemmet særdeles vanskelig, og mange vil få en betydelig større utfordring med å få endene til å møtes.

En av begrunnelsene for å fjerne hjelpestønnen er at det var så belastende for pårørende at de først må søke om hjelpestønad, og deretter søke om omsorgslønn. Dette er en oppfatning utvalget har. FFM har vært i kontakt med pårørende, og ingen av de personen vi spurte så på det som hverken belastende eller som en byrde og søke om dette. FFM undrer seg over, og blir fristet til å spørre om hvor Kaasautvalget har hentet denne informasjonen, eller om det er «synsing» fra utvalgets side? Det er mange former for belastning når man er pårørende for kronisk syke eller/og funksjonshemmede. Til orientering så er ikke denne søknadsprosessen en av dem. Det er ikke belastende å søke om en ordning med klare rettigheter og kriterier i Folketrygdloven som innebærer god klageadgang.

Utvalges tabell 12.1( s 90) hevder at for foreldre som er i jobb, er det ingen økonomiske konsekvenser at hjelpestønad og omsorgslønn fjernes. Dette er rett og slett uriktig og fullstendig misvisende. Pårørende taper hjelpestønad, hvor sats 4 er 6786 kroner pr måned, og evt. tillegg av omsorgslønn. Tapet for pårørende i arbeid kan som et resultat av fjerningen være godt i overkant av 10 000 kr. pr måned

### Utvidet pleiepengeordning.

FFM synes rettighetsfesting av pleiepenger i stabil fase er positivt. Beregningene i Kaasautvalgets rapport viser derimot at forslaget til utvidet pleiepengeordning kan innbefatte så få som ca 2600 personer. Det er grunn til å tro at dette lave antallet kommer av at ordningen ikke er aktuell for de med sats 1 og 2 i hjelpestønad. Mange av dem med sats 4 oppfyller ikke vilkårene for den nye pleiepengeordning, da de pårørende ikke har kunnet stå i jobb på grunn av store meromsorgsoppgaver. De som da gjenstår, er noen ytterst få med sats 3. FFM mener derfor at den nye ordningen er lite målrettet.

FFM mener videre at pleiepengeordningen må utvides til 26 år. I dag har pårørende rett til pleiepenger til barnet fyller 18 år hvis barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet. De sykeste barna som har overlevd til de er 18, er sjelden klare for å bo for seg selv. De har ofte lange og livstruende sykehusopphold bak seg, og derfor mener FFM at disse barna bør få en trygghet og stødig plattform før de kan flytte hjemmefra eller motta tjenester utenfra 24/7. Man kan ikke forvente eller kreve at familier skal ha kommunalt ansatte «gående hjemme hos seg» døgntkontinuerlig fordi barnet er så sykt og/eller trenger så mye hjelp at det alltid må ha en eller flere personer sammen med seg. At barnet og pårørende får 8 år til «på seg» til å finne gode løsninger er innen rimelighetens grenser. Man er ungdom i NAV systemet (hjelpemidler) til man er 26 år, så det synes vi er riktig aldersgrense for denne gruppen.

I likhet med alle dagens 85 500 mottakere av hjelpestønad, vil også de ovennevnte familier miste sin hjelpestønad, i tillegg til sin eventuelle omsorgslønn. Omsorgslønn kan per i dag gies samtidig/kombinert med lønn/pleiepenger. Her mener vi at utvalget tar i fra flertallet, og gir til noen få. FFM mener at totalt sett, så vil endringene i Kaasautvalgets forslag, innebære en alvorlig og graderende forverring for flertallet av familier med kronisk syke og funksjonshemmede barn, som alle mister hjelpestønaden.

### Ny kommunal omsorgsstønad

FFM mener at den «nye» omsorgsstønaden ikke er en bedre ordning enn hjelpestønad og omsorgslønn, slik Kaasautvalget hevder det.

Omsorgsstønaden foreslås gitt med høyeste sats kun ved døgntkontinuerlige omsorgsoppgaver, den er ikke rettighetsfestet slik hjelpestønaden er i dag. Den nye omsorgsstønaden skal ytes med fradrag for kommunale tjenester. FFM spør da, hvem er det som kan leve av maksimalt 198 000 kroner, minus vedtak om tjenester fra kommunen, i året? Dette uten kompensasjon for de reelle økte utgiftene man har som pårørende til kronisk syke/alvorlig funksjonshemmede? Kommunalt ansatte skal komme inn å vurdere meromsorgen, og de skal etter denne vurderingen fastsette hvilken sats de pårørende skal få. FFM mener dette er uheldig og vil gi store forskjeller rundt om i landet, og vi viser til de uheldige kommunale forskjellene man har i dag. Dette vil langt fra bedre pårørende sin situasjon.

Kaasautvalget mener videre at foreldre til kronisk syke/funksjonshemmede som vil kunne motta den nye omsorgsstønaden, ikke skal kunne kombinere denne med annen kompensasjon. Mange foreldre er begrensede arbeidstakere utenfor hjemmet, og FFM reagerer på at de kun skal ha til livsopphold. FFM mener det er ydmykende og arrogant. Dette forslaget viser liten tegn på forståelse for den kvalitet og meromsorg pårørende utøver. Kaasautvalget synes å sammenligne pårørende med uføre, og at de er utenfor evne til å ha et yrkesaktivt liv utenfor hjemmet. Dette skal

komponeres med 198 000,- pr år. Fattidomsgrensa i Norge ligger i dag på 196 000,- FFM vil gjøre oppmerksom på at de som blir rammet av dette er mennesker som stort sett aldri har fritid, de er engstelig de timene de også skal sove. Det synes som om man ikke har forstått arbeidsmengden meromsorgen består av, og FFM mener at den heller må sammenlignes med permisjon i forbindelse med fødsel. Hva om man her hadde foreslått at foreldre i permisjonstiden skulle fått 198 000,- i året uavhengig av tidligere lønnsinntekt. Høres det rimelig ut? For i prinsippet er det, det samme. Spedbarnsomsorg og meromsorg ligner i stor grad på hverandre, bare at man i tilfellene hvor man snakker om meromsorg, kronisk sykdom og alvorlig funksjonshemming snakker om «kjempbabyer» som ofte trenger mye mer tilsyn og pleie. En baby kan iallefall sove i vogna eller på rommet sitt uten at det må voktes eller overvåkes. Foreldre til barn med store omsorgsbehov yter ofte døgkontinuerlig pleie og omsorg, i tillegg til den omfattende oppfølgingen som den kroniske sykdommen/funksjonshemmingen medfører. Omsorg for disse barna ytes ikke kun i "kontortiden". Den er altomfattende, styrer alt familien gjør og hva som skal gjøres i lang fremtid forover, og den ytes døgnet rundt i år etter år. Man må ofte revurdere den planlagte planen for fremtiden, da barna ofte blir sykere, og noen dør. Mange av disse barna lever i «livets slutfase» i flere år, dette fordi døden er lunefull. Det er i mange tilfeller umulig for leger å «spå» fremtiden, og foreldre blir godt informert om at livet kan ta slutt i morgen. Eller man får beskjed om at livet vil nå en viss alder. Om disse barna overlever «spådommer» kan de ikke ansees som stabile, og det er i mange tilfeller «foreldrenes skyld» at de lever.

Omsorgen som utøves kan som sagt langt overstige de krav som stilles til foreldre i barneloven. FFM ser at mange av «våre barn» ikke kan være uten tilsyn, og må ha hjelp til alt. Dette innebærer all deres tid utover arbeid og ofte natt, dette i tillegg til helger og ferier.

Det er grunn til å tro at Kaasautvalget har prøvd å ha en forståelse for hva slags omsorgssituasjon pårørende til barn med store omsorgsbehov har, men de har ikke lyktes. Hvilke tilretteleggingsbehov er nødvendig for at omsorg skal kunne gies? I henhold til utvalgets forslag skal døgkontinuerlig omsorg ytes helt uten økonomisk kompensasjon, dersom man er i arbeid utenfor hjemmet.

### Yrkesdeltagelse og likestilling

Kaasautvalget bruker foreldres yrkesdeltagelse som mål på hvor stor omsorgsbyrden er. Dette er meget misvisende. På grunn av store omkostninger som funksjonshemmingene fører med seg, må mange foreldre med vanlige inntekter forsøke å være i arbeid, til tross for døgkontinuerlige omsorgsoppgaver hjemme. Familier med god råd kan prioritere at en av foreldrene er mer hjemme. Finnsvolds undersøkelse på vegne av Kaasautvalget viser at hos mødre med funksjonshemmede barn med sats 3 og 4 i hjelpestønad, er det kun 21% som ikke er under utdanning eller i arbeid. 31 % av dem som var i jobb, jobbet fulltid. Det vil si at 48 % arbeider deltid.

Til sammenligning var hele 68,7 % av kvinner generelt i Norge yrkesaktive i 2011 (i følge SSB). Tallene inkluderer også arbeidsledige.

Yrkesdeltagelse blant kvinner som har store omsorgsoppgaver er derfor ikke lav i forhold til kvinner generelt. Når kvinner med omsorgsoppgaver er heltid eller deltid i jobb, er ikke grunnen at omsorgsoppgavene ikke er omfattende, men er forårsaket av forhold som ikke belyses i Kaasautvalgets rapport.

Likestilling oppnås ikke ved å fjerne økonomisk kompensasjon i form av hjelpestønad til familiene. Det fører kun til at den som tjener mest må arbeide mer, og som oftest er det kvinnene som må ta seg av det funksjonshemmede barnet hjemme.

### Tilstøtende områder som Kaasautvalgets rapport ikke nevner.

Det er flere tilstøtende områder som Kaasautvalgets rapport ikke nevner og tar hensyn til:

- Det å ha et barn med store omsorgsbehov medfører store ekstraavgifter som andre ikke har, og som det gis lite støtte til. Utgifter til ombygging og tilpasning av hus og utgifter til lån for nødvendige tilpasninger, ombygging og tilbygg kan beløpet seg til store summer som belastes foreldrene. Med lav årsinntekt vil ikke pårørende få lån til å bygge om, noe som ytterligere går utover disse familiene. De med de sykeste barna, mister disse ofte tidlig, og mange sitter allerede i dag igjen med høye boliglån, og lån på trygdebil.
- Utgifter til egenandel og drift av handikapbil, medisiner, fordyret kosthold, slitasje på klær, oppvarming osv medfører store utgifter med barn med store funksjonshemninger. Grunnstønaden bidrar til noe, men dekker langt fra alt til de med de sykeste barna.
- Friske barn har SFO tilbud tilknyttet skoledagen til 4. klasse. For mange funksjonshemmede er det behov for omsorgstilbud som ivaretar deres behov hele utdanningsløpet. Dette er utgifter familier med friske barn ikke har etter 4. klasse.
- Inntil 2011 kunne dokumenterte merutgifter pga varig sykdom avskrives som særfradrag på selvangivelsen. Når særfradraget nå fjernes uten at andre gode løsninger foreligger, rammer dette familier med barn med store omsorgsbehov i stor grad. FFM har fått med seg de tiltak som skal opprettes, men mener det ikke innbefatter de med kronisk sykdom og funksjonshemmedes merutgifter.

Det synes som Kaasautvalget ikke fått med seg at særfradraget på personbeskattningen er fjernet. (s.90):



”Som ved alle endringer vil noen tape på omleggingen, og hvis disse fordelingseffektene betraktes som uønskede finnes det andre virkemidler som kan brukes i fordelingspolitikken, som for eksempel større særfradrag ved den personlige beskatningen.”

Disse ”noen” rammer først og fremst funksjonshemmede og familier med barn med store tilretteleggingsbehov og som utvalget i utgangspunktet ønsket å ivareta. Rapporten inneholder feil og mangler i forutsetningene for de forslag som fremlegges. Utvalgets forslag til løsninger er løstrevet andre forhold enn inntekt som påvirker pårørendes situasjon, og det er synes ikke som om helheten i familiens situasjon er vurdert. FFM kan ikke se noen forslag om økning av grunnstønad eller andre kompensasjoner for det man taper.

### Erstatte pårørendeomsorg med kommunale tjenester

Kaasautvalget mener at pårørendeomsorg som i dag dekkes av hjelpestønnen, i stedet skal dekkes opp med kommunale tjenester. Hvis kommunen skal overta omsorgsoppgavene til foreldre som har barn med omfattende omsorgsbehov, innebærer dette i praksis at flere barn må flytte i omsorgsbolig og i ytterste konsekvens ikke får vokse opp hos sin familie. Dette fordi omsorgsbehovet er døgnkontinuerlig. Er dette hensikten med forslaget? Dette innebærer at omfattende omsorgsoppgaver nå skal utføres av kommunene, til en langt høyere kostnad enn det som samfunnet i dag yter de pårørende i form av hjelpestønad.

Kommunene har ikke kapasitet, de er heller ikke tilrettelagt til å overta de meromsorgsoppgavene som pårørende i dag utfører. Med ”eldrebølgen” og samhandlingsreformen, er presset enda større på kommunene. Kaasautvalget legger frem løsninger som pr i dag ikke er gjennomførbare. Pårørende sparer i dag kommunene og samfunnet for enorme beløp ved sin innsats. Det er på tide at man ser denne innsatsen, og ikke undertrykker den!

Kaasautvalget viser til behov for arbeidskraft i helse og omsorgssektoren, når de vektlegger at yrkesdeltagelsen til pårørende skal økes. FFM lurer på om utvalgets mener at det er pårørende som skal inn på sykehjemmene, å ta unna for manglende arbeidskraft i årene som kommer? Pårørende bidrar til fellesskapet ved å utføre omsorgsoppgaver som kommunene ellers må utføre til en langt høyere kostnad.

FFM mener at kronisk syke og alvorlig funksjonshemmede barn også bør få mulighet til å vokse opp i sin familie. Det er til barnets beste, og vi ser på det som samfunnets plikt å legge til rette for det.

### Kvalitet i kommunene

Kaasautvalget mener det er mer forsvarlig at kommunene gir omsorg til alvorlig funksjonshemmede, enn at pårørende / foreldre utøver denne pleien. De legger vekt på en overgrepssak i Alvdal, og bruker det som et eksempel på pårørendeomsorg. Det er hårreisende og svært krenkende!!

FFM er uenig med utvalget som mener at kommunalomsorg har en bedre kvalitet, og gir mer forsvarlig omsorg enn hva foreldre utøver. Helsetilsynets rapport, "Det vil helst gå bra...Oppsummering av landsomfattende tilsyn med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger, rapport 2/2010", er en undersøkelse om kommunene sikrer forsvarlige sosial -og helsetjenester. En rapport som avdekket brudd på regelverket i tre av fire virksomheter, hvorav mange hadde flere avvik. Det ble også konkludert med at regelverket for slike tjenester var mangelfulle.

Foreldre yter i de aller fleste tilfellene utmerket omsorg, en omsorg som består av kjærlighet og en kjemi som personer utenfra sjelden kan oppnå. I tillegg opparbeider foreldre seg en unik spesialistkompetanse på sine barn, som man heller skulle beundre dem for! Deres bakgrunn og den erfaring som opparbeides er på ekspertnivå, og dette på flere felt da de ofte må være advokat, lege, sykepleier, logoped, ergoterapeut, fysioterapeut etc. Dette fordi det er foreldrene som samarbeider med sykehus, fagpersoner og kompetansesentra. Det er ikke å komme unna at det er foreldrene som kjenner barnet best, og som er barnets eneste sikrede menneske med kontinuitet rundt seg. Foreldrene er i de fleste tilfeller oppdaterte, og veldig engasjerte. Kronisk syke og funksjonshemmede barn, har som funksjonsfriske barn, rett til å vokse opp hjemme hos sine foreldre. FFM mener at Kaasautvalget kommer med en grov beskyldning, og det oppleves som rimelig undertrykkende når de tar som utgangspunkt at pårørendeomsorg er ensbetydende med omsorgssvikt og overgrep. Isteden fremstiller de kommunale tjenester som «glamorøse» og sier at de inneholder den høye kompetansen vi i FFM mener det er foreldrene som har.

### Pårørendestøtte

FFM mener det er positivt å ville gi pårørende støtte og oppfølging. Forslaget mangler imidlertid en holdning, og en omtale av at kunnskap og veiledning må gå begge veier. Forslaget gir i liten grad uttrykk for den kompetanse foreldre til funksjonshemmede barn sitter inne med, noe som er viktig å formidle til de kommunalt ansatte. Man må ikke glemme at det er foreldrene som lever sammen med barna, det er de som følger de opp og samarbeider med habiliteringstjeneste og sykehus, og dermed sitter inne med helt spesielle kunnskaper. Denne kunnskapen er

uvurderlig og sykehusene setter stor pris på det engasjement foreldrene viser. Noe som gjør jobben deres enklere, når de redder liv.

Kaasautvalgets forslag gjennomsyres av en holdning om at foreldre/ pårørende er kunnskapsløse og har behov for veiledning og oppfølging. FFM mener at i det fleste tilfellene er det kommunens ansatte som trenger dette. I noen tilfeller, og i de forskjellige stadiene av sykdommen/funksjonshemmingen trenger både foreldre og kommune veiledning, det synes som om utvalget er «bukken som passer havresekken» og ikke innser den kompetansen foreldre innehar, da de har større tro på kommunene.

### FFM vil poengtere:

- FFM mener at det er samfunnets ansvar og styrke, å legge til rette slik at pårørende til barn med store og omfattende meromsorgsbehov, blir i stand til å utføre dette omsorgsarbeid. Kommunale tjenester må avgjøres ved et konstruktivt samarbeid mellom kommune og pårørende. Der resultatet er etter hva som er best for barnet med meromsorgsbehov.
- FFM mener at dette innebærer pleiepenge ved varig sykdom, men også at hjelpestøtaden består som kompensasjon for døgkontinuerlig omsorgsarbeid uavhengig av foreldres yrkesdeltagelse, og dermed fortsatt kunne kombineres med helt/delvis inntekt, pleiepenge, og omsorgsstønad/omsorgslønn. Det er lite gjennomtenkt å gi kun en svært marginal gruppe pleiepenge, mens øvrige pårørende skal fratas all økonomisk kompensasjon. Forslaget treffer ikke målgruppen med alvorlige, varige lidelser med kun utvidelse av pleiepengeordningen.
- FFM mener at yrkesdeltagelse alene ikke er en god måleenhet på hvor omfattende omsorgsoppgavene er.
- FFM mener at det allerede er lovpålagt kommunene at en Koordinator skal følge opp familiene. Det ser ut til det er helt ukjent for utvalget, da de foreslår dette som et tiltak!
- FFM mener at man ikke kan ta som utgangspunkt at pårørende er potensielle overgripere og at pårørendeomsorg medfører større fare for omsorgssvikt enn ved kommunale tjenester. Koordinatorordningen og fastlege bør kunne fange opp de aktuelle tilfeller.
- FFM mener at pårørendeomsorg til barn med store funksjonshemninger i dag sparer samfunnet for store utgifter til helse og omsorgstjenester. Alt

omsorgsarbeid utenom normal arbeidstid kan ikke erstattes med kommunale tjenester. Forslaget strider med intensjon om å verdsette pårørendeomsorg.

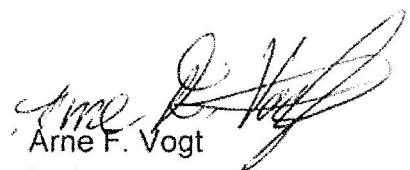
- FFM mener at dersom kommunen skal overta pårørendeomsorgen, vil dette medføre vidtrekkende konsekvenser for det funksjonshemmede barnet som i ytterste konsekvens ikke får vokse opp hos sin familie. Kommunene er ikke utbygd for å erstatte døgnkontinuerlig pårørendeomsorg med tjenester.
- FFM mener at forslaget ikke vil føre til økt likestilling, men det motsatte, da det mest sannsynlig er kvinner som blir de som jobber gratis i hjemmet.
- FFM mener at samfunnet må se på konsekvensen av Kaasautvalgets forslag, dvs hvordan store utgifter som funksjonshemninger medfører, skal kompenseres de berørte etter fjerning av særfradrag, og ikke bare enkelte grupper slik lovendringen er i dag
- FFM mener at Kaasautvalget ikke kunne ha vært klar over at særfradrag på personbeskatningen fjernes. Det foreligger ingen forslag om endring i grunnstønad som skal kunne kompensert for noe av det man mister, det er bare i noen få og begrensede sykdomstilfeller at det vil synes forbedringer.

FFM mener at forslaget ikke tilstrekkelig legger vekt på gode løsninger for pårørende, og barn med omfattende funksjonshemninger som har store tilretteleggingsbehov. Dersom forslaget gjennomføres, vil det få enorme konsekvenser i fremtiden å få et alvorlig funksjonshemmet barn. FFM frykter at ytterste konsekvens kan være at man må overlate omsorgen for barnet med meromsorg, til kommunen. Ikke fordi man ikke lenger får «lønn» for å «ha» barnet, men på grunn av manglende økonomisk støtte til å klare oppgavene og merutgiftene som barnet medfører. Delvis inntektssikring og stønad til livsopphold er ikke tilstrekkelig for å ivareta slik omsorg. FFM mener det er foreldrene som yter den beste pleien og den beste omsorgen, de er dem som gir uavhengig kjærlighet. Det er de som står for kontinuiteten og den mest forsvarlige pleien til disse barna, da den er så altomfattende. Om kommunene skal ta over omsorgen hos de mest pleietrengende og kronisk syke barna, herunder de med pustehjelp, veneporier, cvk og de forskjellige stomier, er vi redd for at det vil føre til en langt lavere levealder til disse barna. Vi mener å kunne påstå at konsekvensen av Kaasautvalgets forslag er «aktiv dødshjelp», da vi ser hvor mye disse barna krever av kjærlighet og omsorg, i tillegg til den altomfattende sykepleien.

FFM er sterkt uenig med Kaasautvalget og vi kan ikke se at utvalget har benyttet seg av de kilder til researc som finnes. Uttalelsen inneholder feil og mangler og vi kan ikke se at mandatet fra Helseministeren er fulgt. FFM mener derfor at det her må jobbes frem et nytt forslag som gjør at foreldre føler seg nettopp verdsatt og

innkludert, ikke «tråkket og spyttet på» som opplevelsen var etter at NOU 2011:17 ble lagt frem. FFM håper at Helse og omsorgsdepartementet ser at det er de kronisk syke og de mest funksjonshemmede barna som her er taperne!

Med vennlig hilsen,



Arne F. Vogt

Leder

Foreningen for muskelsyke



Laila Moholt

Interessepolitisk talsperson

Foreningen for muskelsyke