

Oslo, 14. desember 2015

## **Høringsuttalelse: Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9**

Med denne høringsuttalelsen ønsker Norsk Spielmeier-Vogt Forening (NSVF) å gjøre Arbeids- og sosialdepartementet oppmerksom på hvilke konsekvenser forslagene til endringer i reglene for pleiepenger vil få for barna og familiene som NSVF representerer.

Fra 1. januar 2006 ble det gitt rett til kontinuerlig rett til pleiepenger ved alvorlig progredierende sykdom som ble ansett for å være i en kontinuerlig ustabil fase (Ot.prp. nr 21. (2005–2006)). Pleiepenger ytes i dag så lenge pleiebehovet varer og lovens vilkår for øvrig er oppfylt. Endringene fra i 2006 i folketrygdloven § 9-11 ble innført bl.a. etter en kjennelse i Trygderetten av 25. februar 2005, der det ble slått fast at foreldre til barn med Spielmeier-Vogts sykdom har rett til denne ytelsen.

Spielmeier-Vogts sykdom / Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis (NCL) er en nevrodegenerativ sykdom, med ca. 35 kjente tilfeller i Norge. Barna fødes tilsynelatende friske, og de første symptomene viser seg først i 4-7 års alderen. I løpet av få år mister barnet alt syn, korttidshukommelsen og de kognitive evnene blir gradvis dårligere, barnet reduseres mentalt, får epilepsi, talevansker og svekkede motoriske evner. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir de motoriske funksjoner så dårlige at ungdommen blir avhengig av rullestol, taleevnen forsvinner og ernæring blir en utfordring. Mange får også store atferdsvansker, søvnproblemer, angst, depresjoner og perioder med psykotisk atferd. Det finnes ingen medisinsk behandling som hemmer sykdomsutviklingen. Pleie- og omsorgsbehovet øker og endres kontinuerlig gjennom hele sykdomsforløpet fram til døden inntreffer, som oftest i 20-årsalderen.

NSVF stiller seg bak intensjonen i høringsforslaget om at flest mulig foreldre til syke barn skal kunne opprettholde kontakten med arbeidslivet. NSVF mener dette er en viktig forutsetning for at foreldre til NCL-barn skal kunne komme tilbake i full jobb den dagen omsorgsoppgavene reduseres, enten ved at barnet dør eller at andre overtar fulltidsomsorgen. Vi ser at for NCL-familiene vil forslagene fra ASD ha motsatt effekt:

### **Begrensingen oppad til 1300 dager**

NCL-barn blir ikke friske. De blir gradvis sykere til de dør i ung alder. Barn som dør, trenger pleie og omsorg av sine aller nærmeste. Slik ordningen er i dag, kan foreldre være i jobb når barnet har "stabile" perioder eller er under tilsyn av andre. Barn kan ikke velges bort. En tidsbegrensing i pleiepengeordningen vil medføre at foreldre tvinges ut av arbeidslivet. Foreldre har ikke noe valg; det kommunale hjelpeapparatet har hverken kompetanse eller ressurser til å gi NCL-barna et kvalitativt godt og verdig liv. Konsekvensen av forslaget blir således det motsatte av ASDs intensjon: Vi vil få et sorteringssamfunn, der barn med langvarige pleie- og omsorgsbehov ikke er velkomne.

### **Mer enn 100 prosent uttak av pleiepenger**

Alvorlig syke barn som skal dø, er i perioder så syke at begge foreldrenes tilstedeværelse er nødvendig. Slik ordningen er i dag, er det *barnets behov* som er avgjørende for hvor mye pleiepenger foreldrene får. Med det nye forslaget vil foreldre til NCL-barn, i ustabile perioder der begge foreldre trengs hele døgnet, straffes ved at hver hjemmeværende dag teller som to dager. Endringsforslagene til ASD ser helt bort fra at noen sykdommer ikke bare er uheldelige, de er også så sjeldne at hverken helsevesenet eller kommunene har kunnskap eller kompetanse til å gi barnet den nødvendige palliative pleien. Sammen med forslaget til begrensning i samlet pleiepengetid, vil konsekvensen av dette forslaget være at mange foreldre vil måtte avslutte sin ordinære arbeidstilknytning etter bare 3-4 år, hvilket gjør det enda vanskeligere å komme tilbake i jobb den dagen barnet dør eller omsorgen overtas av andre.

### **Lavere utbetaling etter det første året**

Slik situasjonen er i dag kan NCL-foreldre få 100 prosent pleiepenger fra dag én etter § 9-11. Etter forslaget til ASD skal foreldre kun få 66 prosent etter det første året. Dette vil være en uholdbar merbelastning for familier med alvorlig syke og døende barn. I mange av disse familiene er det også friske søsken i en allerede vanskelig livssituasjon. Hele familien vil lide under konsekvensen av merkbart dårligere familieøkonomi. NSVF stiller også spørsmålsteget ved om dette er god likestillingspolitikk.

### **Gradering målt mot normalarbeidsdag**

Foreldre har behov for en fleksibel pleiepengeordning, som gjør det mulig å kombinere pleieoppgaver med ordinært arbeid. ASD foreslår at graderingen av pleiepenger kun skal måles opp mot normalarbeidsdag på 37,5 timer. Hvis det alvorlig syke barnet er under tilsyn av det offentlige, f.eks. 6 timer hver dag gjennom tilrettelagt opphold i barnehage/skole, vil foreldrenes behov for pleiepenger, etter departementets vurdering, være 7,5 timer per uke. Det vil si 20 prosent pleiepenger. Departementet ser da helt bort fra følgende:

- Pleie og omsorg av et alvorlig sykt barn krever 100 prosent tilstedeværelse inntil barnet kommer under tilsyn av andre.
- Alle "normale" gjøremål i en familie kan først gjøres når barnet kommer under tilsyn av andre.
- Et verdig liv for et barn med alvorlig sykdom/funksjonshemming krever tilrettelegging på alle arenaer. Barn med progredierende sykdom krever kontinuerlig tilrettelegging i tråd med sykdomsforløpet. Dette tar ikke slutt før barnet dør. Tilrettelegging er derfor en sentral del av pleie- og omsorgsoppgaven.
- All kontakt med hjelpeapparatet, det være seg medisinsk, sosialmedisinsk, pedagogisk, juridisk m.m., må skje innenfor normalarbeidstid. En arbeidsgiver kan ikke belastes for all den tiden som hver uke går med til telefonsamtaler, e-poster og møtevirksomhet.

Konsekvensen av forslaget til hvordan graderte pleiepenger skal utmåles, vil være at de aller fleste foreldre til barn med alvorlige varige tilstander vil bli tvunget helt eller delvis ut av arbeidslivet, da de ikke har mulighet til å være på jobb og samtidig ivareta det alvorlige syke barnets livsnødvendige behov.

Utmålingen av pleiepenger må gjøres slik at foreldre, i samarbeid med arbeidsgiver, kan styre arbeidsgiveren sin i henhold til det syke barnets behov. Barn er ikke forutsigbare, ei heller sykdom og den tilstedeværelsen som sykdommen krever. En uke kan det være mulig å være i 80 prosent jobb, mens neste uke er det bare mulig å være i 20 prosent. Dette kan det sjelden planlegges for. Foreldre må derfor få en prosentramme å forholde seg til. Denne

pleiepengerammen (50 prosent i overstående eksempel) må de selv kunne trekke på og benytte fleksibelt i henhold til barnets hjelpebehov uten å måtte søke om dette fra uke til uke.

### **Begrensningen oppad til 18 år**

De fleste barn bor fremdeles hjemme den dagen de fyller 18 år. Det gjør også psykisk utviklingshemmede barn med livstruende eller svært alvorlig sykdom. Selv om omsorgsansvaret i prinsippet ligger til kommunen når barnet fyller 18 år, er det få kommuner som er i stand til å dekke det nødvendige pleie- og palliative omsorgsbehovet til disse barna. Dette er sårbare ungdommer som trenger omsorg fra noen som kjenner dem godt, blant annet fordi de ofte ikke er i stand til kommunisere ut sine behov.

Konsekvensen av forslaget vil være at de aller fleste foreldre til psykisk utviklingshemmede barn, blir tvunget ut av arbeidslivet den dagen barnet fyller 18 år. Disse foreldrene har ikke noe reelt alternativ. Også overgangen fra foreldrehjem, foreldreomsorg og foreldrepleie til annen bolig med kommunalt omsorg- og pleieansvar, er en krevende og svært langvarig prosess.

### **Permisjonsrett etter arbeidsmiljøloven**

Permisjonsrettigheter som tar utgangspunkt i ASDs forslag til endringer i pleiepengeordningen, vil få alvorlige konsekvenser for familier med varig syke og døende barn. Som vist over vil ASDs forslag gjøre at disse foreldrene vil bli tvunget til å bryte kontakten med arbeidslivet. Muligheten for å komme tilbake i ordinært arbeid etter at barnet dør eller omsorgen overtas av andre etter fylte 18 år, reduseres kraftig ettersom foreldrene ikke har en arbeidsgiver å komme tilbake til.

### **Konklusjon:**

ASDs har som intensjon å bedre forholdene for familier med store pleie- og omsorgsoppgaver, og gjøre det lettere for disse familiene å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn med store pleiebehov. NSVF representerer familier til barn med store pleie- og omsorgsbehov, der de aller fleste foreldrene har fått innvilget pleiepenger over flere år etter § 9-11. ASDs høringsnotat viser at det er svært få familier som har behov for og mottar pleiepenger over flere år etter denne paragrafen. ASD erkjenner at disse vil komme dårligere ut med de foreslåtte endringene. Likevel velger departementet å utvide målgruppen for pleiepenger på bekostning av denne gruppen; de aller mest sårbare og utsatte familiene.

Med vennlig hilsen

**Norsk Spielmeier-Vogt Forening**



Lena Ronge



Trine Paus