



STORTINGET

Innst. 216 S

(2018–2019)

Innstilling til Stortinget
fra arbeids- og sosialkomiteen

Dokument 8:50 S (2018–2019)

Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy André Øvstegård, Karin Andersen, Sheida Sangtarash og Solfrid Lerbrekk om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov

Til Stortinget

Bakgrunn

I dokumentet fremmes følgende forslag:

- «1. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om lovfestet rett til familievikar for familier med særlige omsorgsutfordringer, for eksempel enslige med tvillinger, trillingfamilier, familier med barn som har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller familier hvor det er alvorlig sykdom hos foreldrene.
2. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å innlemme retten til brukerstyrt personlig assistent (BPA) i folketrygden og slik rettighetsfeste BPA som hjelpemiddel.
3. Stortinget ber regjeringen utarbeide ordninger som sørger for at familier som får et funksjonshemmet barn, får rask og effektiv hjelp, inklusiv økonomisk støtte til å kunne tilpasse boligen til deres nye livssituasjon.
4. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven for å gi konvensjonen forrang i norsk rett.

5. Stortinget ber regjeringen legge frem en handlingsplan for et tilgjengelig Norge i 2025, og et universelt utformet samfunn innen 2035, inkludert en konkret plan for finansiering.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslaget.

Komiteens behandling

Komiteen ba i brev av 29. november 2018 om statsrådets vurdering av forslaget. Statsrådets svarbrev av 2. januar 2019 følger vedlagt innstillingen.

Som ledd i komiteens behandling av representantforslaget ble det 31. januar 2019 avholdt høring i saken. Følgende deltok på høringen:

- Virke Service og Kultur
- Fellesorganisasjonen (FO)
- Norges Handikapforbund
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Handikappede Barns Foreldreforening (HBF)
- ULOBA Independent Living Norge AS
- Norsk barnelegeforening (NBF).

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Lise Christoffersen, Arild Grande, Eigil Knutsen og Hadia Tajik, fra Høyre, Margret Hagerup, Heidi Nordby Lunde og Kristian Tonning Riise, fra Fremskrittspartiet, Helge André Njåstad og lederen Erlend Wiborg, fra Senterpartiet, Per Olaf Lundteigen, fra Sosialistisk Venstreparti, Solfrid Lerbrekk, fra Venstre, Terje Breivik,

og fra Kristelig Folkeparti, Geir Sigbjørn Toskedal, viser til Representantforslag 50 S (2018–2019) om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov.

Komiteen støtter forslagsstillerne når de skriver at fellesskapet må stille opp gjennom solidariske ordninger for å skape et samfunn med plass til alle og enklere hverdager for familier med store omsorgsbehov og barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Et demokratisk, likestilt og rettferdig samfunn gir like muligheter og er organisert slik at alle kan leve frie og selvstendige liv. Å legge universell utforming til grunn for samfunnsutviklingen gir bedre og mer likestilte omgivelser for personer med midlertidig og varig nedsatt funksjonsevne. Mennesker med nedsatt funksjonsevne møter i dag hindringer i hverdagen. Dagens lovverk gir kommunene en plikt til å vurdere hjelp til familier som har spesielle behov, men virkeligheten viser at dette ofte ikke fungerer godt nok i praksis.

Komiteen viser til at pårørende skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem, og som gir avlastning ved behov. En ny pliktbestemmelse samler og tydeliggjør kommunenes ansvar overfor dem som har et særlig omsorgsarbeid. Kommunenes tilbud skal hjelpe pårørende til å yte god omsorg ikke bare for sine nærmeste, men også for seg selv.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til politisk plattform for regjeringen Solberg, Granavolden-plattformen, som slår fast at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Særlig familier med store pleie- og omsorgsbehov skal oppleve å få den hjelpen de har krav på, slik at hverdagen blir nettopp trygge rammer for familien og rundt den enkelte. Det skal legges til rette for sterkere og tryggere familier som har valgfrihet og fleksibilitet til å velge løsninger som er best for seg og sine barn. Regjeringen vil gjennomføre en likeverdsreform for å gjøre det enklere for familier som har barn med spesielle behov. Gjennom denne skal like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse sikres for alle. Utgangspunktet for reformen er at mennesker er forskjellige, men at alle har like stor verdi.

Flertallet viser til at myndighetene skal sikre god koordinering for å sikre rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Systemet kan oppleves krevende til tross for at retten til koordinator er lovfestet. Det skal jobbes for et helhetlig og sammenhengende tilbud tilpasset den enkeltes behov, og kommunenes ansvar for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning skal tydeliggjøres.

Flertallet viser til at foreldre som venter barn med spesielle behov, skal få lovfestet rett til koordinator

allerede under svangerskapet, inkludert rett til helhetlig veiledning og tilrettelegging. Foreldrene skal også kunne tilbys samtale med andre foresatte til barn med samme diagnose, i samarbeid med pasientorganisasjoner.

Flertallet viser til at regjeringen vil innføre en koordinatorgaranti som sørger for at familier med barn med spesielle behov sikres en kvalifisert koordinator som kan bidra med utarbeidelse av individuell plan og sikre tilgang til eksisterende hjelpetilbud.

Flertallet viser til at pårørende er en viktig ressurs innen helse- og omsorgstjenesten, og at regjeringen skal legge frem en egen pårørendestrategi. Inkludert i denne skal retten til foreldreopplæring for alle foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne lovfestes, etter mal fra foreldreopplæringen som foreldre til barn med hørselshemming og diabetes får, utviklet av Statped og rehabiliteringstjenesten i samarbeid med brukerorganisasjoner.

Flertallet viser til at regjeringen skal utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov, men at kommunene allerede i dag er forpliktet etter helse- og omsorgstjenesteloven til å tilby praktisk bistand i hjemmet. Dette er en modernisert fellesbetegnelse på hjemmehjelp og annen hjelpevirksomhet for eldre, funksjonshemmede, barnefamilier og andre som trenger slik hjelp, som har blitt utvidet og oppdatert til erstatning for det som tidligere kaltes husmorvikar.

Flertallet viser til at alternative fødselspermisjonsordninger for foreldre som får flerlinger eller barn med spesielle behov, skal utredes.

Flertallet viser til at BPA-ordningen skal defineres som et likestillingsverktøy for deltakelse i samfunnet på lik linje med andre, og at det skal utvikles og prøves ut en brukerstyrt avlastning etter modell av rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som i Sola kommune. Regjeringen skal også gjennomføre en NOU for å sikre at ordningen fungerer etter hensikten, herunder utrede hvordan den kan utvides for å sikre deltagelse i fritidsaktiviteter. Ordningen skal være reelt brukerstyrt.

Flertallet viser til at kommunene er nærmest familiene som trenger hjelp til tilpasning, og kan se dette i sammenheng med andre tiltak, som tilskudd, lån, hjelpemidler og tjenester. Husbanken har flere ordninger som bistår brukere og kommuner, herunder tilskudd til tilpasning, slik at barnefamilier og personer med spesielle behov får tilpasset boligen sin. I tillegg vil regjeringen utvikle en modell som sikrer at det finnes et boligtilbud for personer med nedsatt funksjonsevne, og pålegge kommunene å tilrettelegge overgang fra barndomshjem til egen bolig.

Flertallet viser til at Norge forpliktet seg til å følge FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i 2013, uavhengig av hvordan den er gjennomført i norsk rett. Forut for ratifi-

kasjonen sluttet Stortinget seg til at konvensjonen ble gjennomført i norsk rett ved såkalt transformasjon og det ble foretatt endringer i vergemålslovgivningen og i annen lovgivning for å oppfylle konvensjonens krav. Ved behandlingen av Meld. 39 (2015–2016) fant Stortingets flertall ikke grunn til at Norge skulle slutte seg til de valgfrie protokollene, blant annet fordi FNs CRPD-komité på enkelte områder synes å tolke konvensjonen på en måte som ikke er i samsvar med Norges og de andre statspartenes forståelse. Derfor bør det holdes fast ved den gjennomføringsmåten Stortinget valgte for konvensjonen våren 2013.

Flertallet viser til at regjeringen la frem sin strategi for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030, kalt «Et samfunn for alle», i desember 2018. Universell utforming og allmenne tiltak er en viktig del av denne strategien. Regjeringens handlingsplan for universell utforming 2015–2019 vil bli evaluert i 2019, med en bred statusbeskrivelse av hvor Norge står på veien mot et universelt utformet samfunn. Dette vil danne grunnlag for regjeringens videre arbeid med universell utforming etter 2019.

Flertallet tilrår på dette grunnlag at representantforslaget ikke vedtas.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener fellesskapet må stille opp gjennom solidariske ordninger for å skape et samfunn med plass til alle og enklere hverdager for familier med store omsorgsbehov og barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Disse medlemmer mener det er behov for flere tiltak for å gjøre hverdagen enklere for flerlingfamilier og familier som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse. Det handler om å skape et samfunn med plass til alle.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Sosialistisk Venstreparti understreker at mulighetene til å starte familie, få barn og ta godt vare på sine nærmeste henger sammen med samfunnets tilrettelegging. Mange med tunge omsorgsoppgaver i familien, som syke barn eller syke foreldre, får for lite og dårlig koordinert hjelp fra det offentlige.

Disse medlemmer viser i den forbindelse til Stortingets behandling 10. desember 2018 av Prop. 12 L (2018–2019) Endringer i folketrygdloven, sosialtjenesteloven og enkelte andre lover samt oppfølging av anmodningsvedtak om pleiepengeordningen (samleproposisjon høsten 2018), jf. Innst. 93 L (2018–2019). Etter forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti påla stortingsflertallet (Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti, Miljøpartiet De Grønne og Rødt) regjeringen så

snart som mulig å fremme forslag om økonomisk trygghet for dem som ikke har opptjent rettigheter i ordningen med pleiepenger. Disse medlemmer viser samtidig til Stortingets enstemmige vedtak om at regjeringen skal fremme forslag om unntak fra reglene om graderte pleiepenger når barnet har tilsyn av andre, hvis den som har omsorgen, har behov for hvile eller må være i beredskap.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti viser også til Sosialistisk Venstrepartis alternative statsbudsjett, der det foreslås å øke støtten til ressurskrevende tjenester i kommunene. Dette medlem viser til at det er bra pleiepengeordningen er blitt tidsbegrenset, men understreker at det er behov for å endre graderingsreglene i ordningen slik at den ikke blir en fattigdomsfelle når mottaker av pleiepenger likevel ikke kan arbeide på grunn av forhold knyttet til barnets tilstand.

Lovfeste familievikar

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at også flerlingfamiliene trenger sterkere støtte fra samfunnet enn den de fleste andre familier får, ganske enkelt fordi belastningen er så mye større. Mange av flerlingfamiliene får også ekstra utfordringer gjennom at flerlinger oftere fødes før termin.

Disse medlemmer viser til at det er viktig at kommunen kan hjelpe familier som har ekstra store omsorgsoppgaver eller opplever andre situasjoner hvor det blir for få hender og for liten tid til å yte den omsorgen som trengs i familien.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener at kommunenes arbeid med å gi familier med varig syke barn en individuell plan og et koordinert og helhetlig tilbud fra det offentlige må styrkes, slik blant annet Handikappede Barns Foreldreforening vektla under Stortingets høring i saken. Disse medlemmer har samtidig merket seg innspillet fra samme høringsinstans om at en ordning med familievikar ikke settes opp mot andre tjenester som kommunen allerede yter. Disse medlemmer støtter dette og mener at en ordning med familievikar kan være ett av flere mulige tiltak i et helhetlig tilbud, der familiens ønsker og behov blir vektlagt.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen foreta en helhetlig gjennomgang av ordningene for foreldre til syke barn og barn med særlige behov, med mål om å forenkle og styrke rettighetene til barnefamiliene, herunder utvikle ordningen med familievikar for småbarnsforeldre som

har særlig behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner.»

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti viser til at en lovfestet rett til familievikar vil kunne løse både akutte behov for flere hender i familien, og mer langsiktige behov for å håndtere en hverdag med store meromsorgsbehov.

Dette medlem viser til at det i høringsrunden kom innspill fra Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) om viktigheten av at tjenesten er et lavterskeltilbud og er fleksibel, både for å unngå lang kommunal saksbehandling og for å møte behovet for rask hjelp. Ved langsiktige behov er det viktig at tjenesten er organisert på en måte som sikrer medvirkning og stabilitet for familiene som trenger hjelp.

Dette medlem viser til at det er viktig at en rett til familievikar ikke settes opp mot andre viktige tjenester som familiene har krav på.

Dette medlem fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om lovfestet rett til familievikar for familier med særlige omsorgsutfordringer, for eksempel enslige med tvillinger, trillingfamilier, familier med barn som har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller familier hvor det er alvorlig sykdom hos foreldrene.»

Familier må få rask og riktig hjelp og støtte

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at forskning viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne bruker mindre tid til både arbeid og fritidsdeltakelse, og at dette har en klar sammenheng med at disse foreldrene må bruke mye tid på å administrere at barnets rettigheter i skolen, på fritiden og i hjemmet blir oppfylt. Foreldrene beskriver et fragmentert hjelpeapparat der det er krevende å få oppfylt rettighetene de har.

Disse medlemmer understreker at dagens lovverk gir kommunene en plikt til å vurdere hjelp til familier som har spesielle behov, men virkeligheten viser at dette langt fra fungerer godt nok i praksis. Derfor er det nødvendig med klarere rettigheter for å sikre at kommunene bidrar. Dette gjelder både familier med flerlinger og trillingfamilier, men også familier som har barn med alvorlige funksjonsnedsettelse, eller familier der foreldre blir alvorlig syke.

Disse medlemmer viser til at en god og velfungerende bolig er en forutsetning for at en person eller en familie skal ha trygge og forutsigbare levekår. Disse medlemmer viser til at geografiske tilfældigheter og ulik kommunal saksbehandling ikke skal avgjøre hvorvidt man får tilskudd til nødvendige tilpasninger av bolig, eller hvor mye man får i tilskudd. Disse medlem-

mer minner om at familier med funksjonshemmede barn har store merkostnader.

Disse medlemmer viser til at regjeringen har argumentert for at Husbankens tilskuddsordning for boligtilpasning skal overføres til kommunene for å gi kommunene et mer helhetlig ansvar for den boligsosiale politikken. Disse medlemmer mener dette er feil vei å gå. I sitt hørings svar advarer Norges Handikapforbund mot at dette ansvaret tas ut av Husbanken. Boligtilpasningssaker er krevende og fordrer god kompetanse både når det gjelder kommunenes totale tjenestetilbud, Husbankens virkemidler, tekniske hjelpemidler og boligtilpasning.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at det er store variasjoner fra kommune til kommune når det gjelder tilskudd til utbedring av bolig når man får et barn med omfattende omsorgsbehov. For mange familier vil en slik situasjon ofte medføre reduserte inntektsmuligheter, samtidig som man trenger ny bolig eller omfattende ombygging av eksisterende. Disse medlemmer viser i den forbindelse til innspill fra Norges Handikapforbund og Handikappede Barns Foreldreforening under Stortingets høring i saken.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om at Husbankens ordninger for tilskudd og lån til tilpasning av bolig for familier med store omsorgsbehov, i større grad enn i dag, må tilpasses familiens økonomiske situasjon, både når det gjelder størrelsen på tilskudd og lån og betingelsene for tilbakebetaling av lånene.»

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide ordninger som sørger for at familier som får et funksjonshemmet barn, får rask og effektiv hjelp, inklusiv økonomisk støtte til å kunne tilpasse boligen til deres nye livssituasjon.»

Brukerstyrt personlig assistent (BPA)

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til rapporten «Mitt liv – mitt ansvar!» fra ULOBA – Independent Living Norge, som dokumenterer at flere opplever å få redusert sitt tilbud, kampen om å få nok timer er blitt hardere, mange gis mindre selvbestemmelse, det settes mer fokus på basale krav enn selvbestemmelse,

det er økt kontroll og rapportering, reiseforbud med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og mer institusjonalisering.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at det også under Stortingets høring ble vist til store kommunale forskjeller i tildeling og utforming av BPA, og at tildelingene ligger langt under det behovet som ble anslått i forbindelse med rettighetsfestingen. Disse medlemmer viser i den forbindelse til sine respektive partiers merknader og forslag under Stortingets behandling 16. juni 2014 av Prop. 86 L (2013–2014) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse), jf. Innst. 294 L (2013–2014). Et forslag fra Arbeiderpartiet om en forpliktende opptrappingsplan med konkrete forbedringer av ordningen, ble da nedstemt.

Disse medlemmer viser til merknader fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti i Innst. 11 S (2018–2019) fra helse- og omsorgskomiteen til statsbudsjettet for 2019:

«Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti har merket seg at Norges Handikapforbund (NHF) i sitt høringsinnspill til statsbudsjettet påpeker at flere evalueringer, inkludert NHFs egen rapport «Likestilling og deltakelse i revers?», dokumenterer helt andre erfaringer og funn enn regjeringen beskriver, og viser en virkelighet der rettighetsfestingen av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) ikke fungerer etter intensjonene. Disse medlemmer mener dette er en bekymringsfull situasjon, som det dessverre ikke ser ut til at regjeringen i tilstrekkelig grad erkjenner.

Disse medlemmer mener regjeringen må sørge for at forvaltningen av BPA utredes, slik at praksis blir i tråd med Stortingets intensjoner. Disse medlemmer vil understreke viktigheten av at representanter for funksjonshemmedes organisasjoner involveres i utredningsgruppen.»

Disse medlemmer viser videre til innspill i Stortingets høring i forbindelse med representantforslaget, der flere av høringsinstansene understreket betydningen av at BPA blir et likestillingsverktøy, men der det fremkom ulike syn på om en overføring til folketrygden var det rette virkemidlet for å oppnå dette.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen snarest igangsette det bebudede utredningsarbeidet for å bedre situasjonen rundt BPA og samtidig sørge for at funksjonshemmedes organisasjoner sikres deltakelse i utredningsgruppen/-utvalget.»

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti mener funnene i Ulobas rapport er svært alvorlige, og viser til forslag og merknader under behandlingen av lovfestingen, jf. Innst. 294 L (2013–2014) og Prop. 86 L (2013–2014).

Dette medlem viser til at utgangspunktet for BPA har vært kampen for selvstendig liv og selvbestemmelse og ikke behovet for helsetjenester. Når ordningen i dag knyttes til behovet for helsetjenester og ordningen er lagt til kommunene uten forskriftsfesting av gjennomføringen, oppnår en ikke det som var hensikten, nemlig selvbestemmelse. Dette medlem viser til at BPA var ment som assistanse for å kompensere for funksjonstap, altså et hjelpemiddel som skulle kunne styres av den enkelte. Dette medlem mener dette viser klart at BPA må bli et hjelpemiddel lagt til og finansiert over folketrygden.

Dette medlem mener derfor at ordningen med brukerstyrt personlig assistanse må over til folketrygden, finansiert som et hjelpemiddel. Inntil dette blir gjennomført, må det til endringer som får slutt på at ordningen ikke brukes slik den skal, og som sikrer at rettigheter ikke tolkes ulikt i ulike kommuner.

Mange har behov for en ren likestillings- og selvbestemmelsesordning. Dette medlem mener disse personene må ha tilgang til BPA på linje med andre nødvendige hjelpemidler.

Dette medlem mener også det bør utvikles en ny ordning med brukerstyrt personlig helsehjelp, og at en slik ordning vil være hensiktsmessig for familier/personer med behov for mer avansert helsehjelp, og eventuelt andre særlige behov.

Dette medlem fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å innlemme retten til brukerstyrt personlig assistent (BPA) i folketrygden og slik rettighetsfeste BPA som hjelpemiddel.»

«Stortinget ber regjeringen utrede og fremme forslag om det er behov for ulike BPA-ordninger for ulike målgrupper.»

Dette medlem viser til at så lenge BPA-ordningen er organisert som i dag, er det behov for klare forskrifter, slik at ordningen ikke innskrenkes ved ulike lokale begrensninger. Det må sikres i forskrift at rettigheter ikke tolkes ulikt i ulike kommuner.

Dette medlem fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en forskriftshjemmel til retten til brukerstyrt personlig assistanse.»

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet viser til Stortingets høring, der de funksjonshemmedes organisasjoner uttrykte ønske om at FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ble inkorporert i menneskerettsloven. I høringsuttalelsen til Norges Handikapforbund ble det understreket at forpliktelsene i konvensjonen fremdeles er lite kjent blant norske politikere og i byråkratiet som er ansvarlige for politikken og tilbudet til funksjonshemmede. Handikappede Barns Foreldreforening viste blant annet til den manglende oppfølgingen av NOU 2016:17 På lik linje! Om rettighetene for personer med psykisk utviklingshemming. Disse medlemmer viser i den forbindelse til Stortingets behandling 12. juni 2018 av Representantforslag 172 S (2017–2018) fra representanter fra Kristelig Folkeparti om utviklingshemmedes rettigheter, jf. Innst. S 377 (2017–2018). Stortinget påla der, mot stemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre, regjeringen å utarbeide en stortingsmelding, basert på forslagene i nevnte NOU. Disse medlemmer har forståelse for den utålmodigheten organisasjonene uttrykker når det gjelder manglende oppfyllelse av våre forpliktelser etter FN-konvensjonen, men mener at forpliktende politiske vedtak i konkrete saker vil gi raskere resultater. Det vises i den forbindelse til at ikke-diskriminering og tilgjengelighet er omtalt i andre konvensjoner, som allerede er inkorporert. Disse medlemmer viser blant annet til sine merknader i avsnittet nedenfor om universell utforming.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti minner om at FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ikke er implementert i norsk lov gjennom menneskerettighetslovgivningen. Dette medlem viser til at organisasjonene på feltet mener det er på høy tid å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i menneskerettsloven. Dette er et viktig virkemiddel for å sikre aktiv etterfølgelse av FN-konvensjonen.

Dette medlem fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven for å gi konvensjonen forrang i norsk rett.»

Universell utforming

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at et demokratisk, likestilt og rettfer-

dig samfunn gir like muligheter og er organisert slik at alle kan leve frie og selvstendige liv. Universell utforming er uttrykk for et samfunnmessig verdisyn om likestilling for alle og om at samfunnet skal være like tilgjengelig og brukelig for alle innbyggere. Mennesker med nedsatt funksjonsevne møter i dag hindringer overalt i hverdagen. For få bygg og transportløsninger er tilgjengelige og universelt utformet. Mange står ufrivillig utenfor arbeidslivet, noen barn og unge får ikke tilpasset opplæring slik de har krav på, og hjelpemiddelsystemet er stadig under press. Områder som er viktige for å få hverdagen til å fungere, slik som varer og tjenester, er ikke omfattet av lovgivning på området.

Disse medlemmer viser til at diskriminerings- og tilgjengelighetsloven ble fremmet av regjeringen Stoltenberg II, vedtatt i Stortinget i juni 2008 og trådte i kraft 1. januar 2009. Det ble samtidig presentert en handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet 2009–2013, der målet var et universelt utformet samfunn innen 2025. Disse medlemmer viser til at regjeringen Solberg har valgt å fjerne den forpliktelsen som lå i å sette tidsfrister for gjennomføringen. Verdifull tid har dermed gått tapt.

Disse medlemmer viser videre til Stortingets behandling 21. mars 2017 av Representantforslag 26 S (2016–2017) fra representanter fra Sosialistisk Venstreparti om et universelt utformet samfunn, jf. Innst. 218 S (2016–2017). Et forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti om å be regjeringen legge frem en handlingsplan for et tilgjengelig Norge i 2025 og et universelt utformet samfunn innen 2035, inkludert en konkret plan for finansiering, fikk støtte fra Kristelig Folkeparti og Miljøpartiet De Grønne, men ble nedstemt av Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre. Disse medlemmer mener at en forpliktende handlingsplan med tidsfrister er helt nødvendig for å nå målet om universell utforming.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen legge frem en handlingsplan for et tilgjengelig Norge i 2025, og et universelt utformet samfunn innen 2035, inkludert en konkret plan for finansiering.»

Uttalelse fra helse- og omsorgskomiteen

Komiteens utkast til innstilling ble i henhold til vedtak i Stortinget oversendt helse- og omsorgskomiteen til uttalelse. Helse og omsorgskomiteen uttaler følgende i brev av 12. mars 2019:

«Helse- og omsorgskomiteen viser til oversendelse fra arbeids- og sosialkomiteen av foreløpig avgitt innstilling av Dokument 8:50 S (2018–2019) Representantforslag om tiltak for familier med store pleie- og omsorgs-

behov.

Helse- og omsorgskomiteen viser til at komiteens medlem fra Senterpartiet har følgende merknad til saken:

‘Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til at familieomsorg gjerne blir kalt den usynlige omsorgen, som knapt registreres i statistikker, saksbehandling, nasjonalregnskap eller offentlige utredninger, til tross for at den har en årsverksinnsats på størrelsen med den offentlige omsorgstjenesten. De cirka 100 000 årsverk som pårørende står for i dag, er avgjørende hele helse-tjenesten vår, og bidrar til felles velferd og verdiskaping. Men mange pårørende slites i dag mellom jobbforpliktelser og familieomsorg, og opplever at omsorgsforpliktelser går ut over egen arbeidssituasjon – og omvendt. Fra studier av pårørende vet vi at opp mot 50 prosent selv utvikler helseproblemer (Ulstein 2010). Dette medlem viser til at Helsetilsynet i sin landsomfattende undersøkelse i 2010 fant at kommunene gjennomgående «ikke kartla og vurderte pårørendes omsorgsbyrder, situasjon og behov for avlastning». Det er liten grunn til å tro at dette er blitt mye bedre i dag. Dette medlem viser til Riksrevisjonens undersøkelse av tilgjengelighet og kvalitet i eldreomsorgen (Dokument 3:5 (2018–2019)) som viste at eldre blir tildelt helse- og omsorgstjenester uten at behovene og ønskene deres er godt nok utredet. Pårørende sine behov var karakteristisk nok ikke omfattet av undersøkelsen.

Dette medlem registrerer at regjeringen vil legge frem en pårørendestrategi, men uten at regjeringen har forankret i Stortinget hva en ny og moderne pårørendepolitikk faktisk skal inneholde og hva dette vil kreve økonomisk. Dette medlem viser til at kommunen har fått en ny pliktbestemmelse som samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Dette medlem vil samtidig presisere at regjeringen ved innføring av denne nye pliktbestemmelsen, la til grunn at den ikke skulle få noen økonomiske eller administrative konsekvenser. Den nye pliktbestemmelsen var i hovedsak en videreføring av eksisterende pårørendestøtte, samlet i en ny bestemmelse, der omsorgslønsordningen skiftet navn til omsorgsstønad. Dette medlem mener at den nye pliktbestemmelsen ikke er tilstrekkelig for å styrke pårørende sin situasjon. Dette medlem mener det er stort behov for å styrke omsorgsstønadsordningen, og viser til at flere høringsuttalelser har tatt til orde for en rettighetsfesting av omsorgsstønad og/eller nasjonale retningslinjer som regulerer timer og/eller satser.

Dette medlem mener at regjeringen burde fulgt opp forslagene i Kaasa-utvalget (NOU 2011:17) om å innføre en ordning med lovfestet pårørendestøtte, der bruker og pårørende sine behov alltid blir vurdert og der det på denne bakgrunn inngås en pårørendekontrakt – en avtale mellom kommunen og den pårørende. Dette medlem viser også til behovet for avlastning, rett til fridager og vikar ved sykdom, opplæring, veiledning og økte og mer fleksible permisjonsrettigheter fra arbeidslivet. Dette medlem viser også til Hagen-utvalget (NOU 2011:11), som tar for seg behovet for en ny og moderne pårørendepolitikk.

Dette medlem viser til forslaget om familievikar. Dette medlem er enig med forslagsstillerne i at flerlingefamilier trenger sterkere støtte fra samfunnet enn de fleste andre familier, fordi belastningen er større. Samtidig mener dette medlem at også andre barnefamilier kan ha bruk for støtte i kortere eller lengre perioder, dersom for eksempel en eller begge foreldre blir syke, bar-

nerike familier eller ved sykdom hos ett eller flere barn. Det er et offentlig ansvar å sikre slike barnefamilier hjelp når de trenger det. Dette medlem er kjent med at det følger dagens lov å tilrettelegge for praktisk bistand i hjemmet, ved behov for dette. Men dette medlem mener at dagens bestemmelse for dette trenger å tydeliggjøres. Dette medlem mener at kommunen bør få en lovfestet plikt til å tilby familievikar for småbarnsforeldre som har særlige behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner.

På denne bakgrunn fremmes følgende forslag:

‘Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en lovfestet plikt for kommunene å tilby familievikar for familier med særlige behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner’.»

Komiteens merknader til helse- og omsorgskomiteens uttalelse

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til uttalelsen med merknader fra helse- og omsorgskomiteens medlem fra Senterpartiet og støtter disse.

Dette medlem fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en lovfestet plikt for kommunene til å tilby familievikar til familier med særlige behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner.»

Forslag fra mindretall

Forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen foreta en helhetlig gjennomgang av ordningene for foreldre til syke barn og barn med særlige behov, med mål om å forenkle og styrke rettighetene til barnefamiliene, herunder utvikle ordningen med familievikar for småbarnsforeldre som har særlig behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner.

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen snarest igangsette det bebudede utredningsarbeidet for å bedre situasjonen rundt BPA og samtidig sørge for at funksjonshemmedes organisasjoner sikres deltakelse i utredningsgruppen/-utvalget.

Forslag 3

Stortinget ber regjeringen legge frem en handlingsplan for et tilgjengelig Norge i 2025, og et universelt utformet samfunn innen 2035, inkludert en konkret plan for finansiering.

Forslag fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet:*Forslag 4*

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om at Husbankens ordninger for tilskudd og lån til tilpasning av bolig for familier med store omsorgsbehov, i større grad enn i dag, må tilpasses familiens økonomiske situasjon, både når det gjelder størrelsen på tilskudd og lån og betingelsene for tilbakebetaling av lånene.

Forslag fra Senterpartiet:*Forslag 5*

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en lovfestet plikt for kommunene til å tilby familievikar til familier med særlige behov for bistand i akutte og spesielle situasjoner.

Forslag fra Sosialistisk Venstreparti:*Forslag 6*

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om lovfestet rett til familievikar for familier med særlige omsorgsutfordringer, for eksempel enslige med tvillinger, trillingfamilier, familier med barn som har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller familier hvor det er alvorlig sykdom hos foreldrene.

Forslag 7

Stortinget ber regjeringen utarbeide ordninger som sørger for at familier som får et funksjonshemmet barn, får rask og effektiv hjelp, inklusiv økonomisk støtte til å kunne tilpasse boligen til deres nye livssituasjon.

Forslag 8

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å innlemme retten til brukerstyrt personlig assistent (BPA) i

folketrygden og slik rettighetsfeste BPA som hjelpemiddel.

Forslag 9

Stortinget ber regjeringen utrede og fremme forslag om det er behov for ulike BPA-ordninger for ulike målgrupper.

Forslag 10

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en forskriftshjemmel til retten til brukerstyrt personlig assistanse.

Forslag 11

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven for å gi konvensjonen forrang i norsk rett.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rå Stortinget til å gjøre følgende

v e d t a k:

Dokument 8:50 S (2018–2019) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy André Øvstegård, Karin Andersen, Sheida Sangtarash og Solfrid Lerbrekk om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov – vedtas ikke.

Oslo, i arbeids- og sosialkomiteen, den 14. mars 2019

Erlend Wiborg

leder

Heidi Nordby Lunde

ordfører

Vedlegg**Brev fra Barne- og likestillingsdepartementet v/statsråd Linda C. Hofstad Helleland, datert 2. januar 2019****Uttalelse til representantforslag - Dok. 8:50 S (2018-2019)**

Det vises til representantforslag om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov – Dokument 8: 50 S (2018-2019) fremsatt i Stortinget 29.11.2018.

Stortinget har i brev datert 03.12.2018 ref. 2018/4923 bedt om at statsråd Linda Hofstad Helleland kommenterer de fremsatte forslagene på vegne av regjeringen.

Representantforslaget består av i alt fem forslag som dekker flere sektordepartementer, og svaret er derfor koordinert med de relevante sektordepartementene.

1. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om lovfestet rett til familievikar for familier med særlige omsorgsutfordringer, for eksempel enslige med tvillinger, trillingfamilier, familier med barn som har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller familier hvor det er alvorlig sykdom hos foreldrene.

Forslagsstillernes ønske om lovfestet rett til familievikar likner på noe vi tidligere kalte "husmorvikar" som trådte til når hverdagen ble for anstrengende for småbarnsfamilier med særlige utfordringer. Etter at både språk og lovverk har blitt modernisert er kommunene i dag forpliktet etter helse- og omsorgstjenesteloven til å kunne tilby "praktisk bistand". Dette er en fellesbetegnelse for hjemmehjelps- og annen hjelpevirksomhet for eldre, funksjonshemmede, barnefamilier og andre personer som trenger slik hjelp. Formålet er først og fremst å yte hjelp til alle dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet og i tilknytning til husholdningen.

Vi vet at mange pårørende sliter seg ut; at de opplever helseskader, stress og overbelastning, at det er familier som ikke klarer mer. Slik skal det ikke være.

Pårørende skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem, og som gir avlastning ved behov. Regjeringen har derfor valgt å sikre at pårørende får en tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten gjennom en ny pliktbestemmelse som samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Kommunens tilbud om veiledning og opplæring skal hjelpe pårørende til å yte god omsorg ikke bare for sine nærmeste, men også for seg selv. Kommunen skal gjøre en selvstendig vurdering av omsorgsyters behov for avlastning, og eventuelt tilby omsorgsstønning dersom bruker og pårørende ønsker dette, og dersom dette vil gi et godt og forsvarlig tjenestetilbud til brukeren.

Vi vet at mange pårørende ønsker mer forutsigbarhet i hverdagen. Samtidig vil de ha ulike behov, ulike ønsker og ulike forutsetninger for å yte omsorg. Støtten til pårørende må derfor være fleksibel nok til å kunne tilpasses ulike behov og som må baseres på dialog med dem det gjelder. Dette har regjeringen søkt å oppnå gjennom den nevnte lovendring.

2. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å innlemme retten til brukerstyrt personlig assistent (BPA) i folketrygden og slik rettighetsfeste BPA som hjelpemiddel.

Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse ble rettighetsfestet fra 1. januar 2015 i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d. Regjeringen har i regjeringsplattformen slått fast at vi vil sikre at ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fungerer etter hensikten.

Som en oppfølging av dette har regjeringspartiene og KRF i budsjettavtalen blitt enige om å gjennomføre en utredning av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Eldre- og folkehelseministeren vil komme tilbake til hvordan en slik utredning skal utformes og gjennomføres.

3. Stortinget ber regjeringen utarbeide ordninger som sørger for at familier som får et funksjonshemmet barn, får rask og effektiv hjelp, inklusiv økonomisk støtte til å kunne tilpasse boligen til deres nye livssituasjon.

Kommunene har et hovedansvar for å bidra til å skaffe boliger til dem som ikke klarer det selv, også for dem som har behov for særlig tilpasning. Kommunene er nærmest brukeren, og kan se ulike tiltak i sammenheng, som tilskudd, lån, hjelpemidler og tjenester.

Husbanken har flere ordninger som kan bistå brukere og kommuner i dette arbeidet, herunder tilskudd til tilpasning. Tilskudd til tilpasning av bolig skal bidra til at personer med spesielle behov får tilpasset boligen sin. Barnefamilier er høyt prioritert i ordningen.

4. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven for å gi konvensjonen forrang i norsk rett.

Gjennom ratifikasjon av CRPD i 2013 forpliktet Norge seg til å følge konvensjonen. Det gjelder uavhengig av hvordan den er gjennomført i norsk rett. Regjeringen arbeider kontinuerlig for å sikre en effektiv gjennomføring av konvensjonen. I Ot.prp. nr. 3 (1998–1999) Om lov om styrking av menneskerettighetenes

stilling i norsk rett (menneskerettsloven) ble det vurdert hvilke internasjonale menneskerettskonvensjoner som bør inkorporeres i menneskerettsloven. Det ble skilt mellom konvensjoner som inneholder rettigheter om en rekke forhold som gjelder for alle mennesker uansett alder, kjønn, etnisk tilknytning o.l. og konvensjoner som enten gjelder for spesielle grupper av personer eller for spesielt avgrensede rettigheter. CRPD ble fremforhandlet senere, men faller i den siste kategorien av konvensjoner. Senere er barnekonvensjonen (BK) og kvinnekrimineringskonvensjonen (KDK) inkorporert i menneskerettsloven. Ved inkorporering av KDK ble det i Ot.prp. nr. 93 (2008–2009) s. 22 lagt til grunn at inkorporasjon med forrang bør reserveres for *"heilt spesielle tilfelle"*.

Forut for ratifikasjonen i 2013 sluttet Stortinget seg til at konvensjonen ble gjennomført i norsk rett ved såkalt transformasjon, se Prop. 106 S (2011–2012) kapittel 4 og 5 og Innst. 203 S (2012–2013). Det ble foretatt endringer i vergemålslovgivningen og i annen lovgivning for å oppfylle konvensjonens krav.

Ved behandlingen av Meld. St. 39 (2015–2016) fant Stortingets flertall, i likhet med regjeringen, ikke grunn til at Norge skulle slutte seg til de valgfrie protokollene om individklageordningene til konvensjonen om økonomiske, kulturelle og sosiale rettigheter (ØSK), BK og CRPD. Flertallet i utenriks- og forsvarskomiteen, alle unntatt medlemmene fra Venstre og Sosialistisk Venstreparti, delte regjeringens syn på at *«det er knyttet stor usikkerhet til hvordan komiteenes praksis vil utvikle seg»*, jf. Innst. 161 S (2016–2017) side 6. Det samme flertallet uttalte seg på side 7 særskilt om komiteen som er satt til å overvåke gjennomføringen av CRPD. Dette flertallet mente *«at det som taler mot norsk tilslutning til individklageordningen til konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne på det nåværende tidspunkt, er at [CRPD-]komiteen på enkelte områder synes å tolke konvensjonen på en vidtrekkende måte som ikke er i samsvar med Norges og de andre statspartenes forståelse»*.

CRPD-komiteens til tider vidtrekkende konvensjonsforståelse vil kunne bidra til å skape usikkerhet om konvensjonens innhold. Dette gjør konvensjonen mindre egnet for gjennomføring i norsk rett ved inkorporasjon. En bør derfor holde fast ved den gjennomføringsmåten som Stortinget valgte for konvensjonen så sent som våren 2013.

5. Stortinget ber regjeringen legge frem en handlingsplan for et tilgjengelig Norge i 2025, og et universelt utformet samfunn innen 2035, inkludert en konkret plan for finansiering.

Regjeringens visjon er et samfunn der alle kan delta og regjeringen arbeider videre for et universelt utformet samfunn. Undervisningsbygg er spesielt prioritert.

Regjeringen har i desember 2018 lagt fram Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030. Universell utforming og allmenne tiltak er en viktig del av denne strategien.

Regjeringens handlingsplan for universell utforming 2015–2019 vil bli evaluert i 2019, og det vil bli gjennomført en bred statusbeskrivelse av hvor Norge står på vei til et universelt utformet samfunn. Dette vil danne grunnlag for vurdering av regjeringens videre arbeid med universell utforming etter 2019.

