



Representantforslag 10 S

(2009–2010)

fra stortingsrepresentantene Laila Dāvøy, Line Henriette Hjemdal og Kjell Ingolf Ropstad

Dokument 8:10 S (2009–2010)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Laila Dāvøy, Line Henriette Hjemdal og Kjell Ingolf Ropstad om tiltak for barn som har nedsatt funksjonsevne og deres familier

Til Stortinget

Bakgrunn

Barn som har nedsatt funksjonsevne, og deres familier, må som alle andre få leve slik de selv ønsker. Livskvalitet og mestring av hverdagen er målet. Barn med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre har, for å oppnå dette, behov for en rekke tiltak, både helse- tjenester, tilrettelegging i hjemmet, assistanse, pedagogiske tiltak og, ikke minst, hjelp til koordinering av tjenestene.

Det kan være utfordrende å vokse opp og utvikle selvstendighet og uavhengighet og delta på alle samfunnets arenaer når man lever med en funksjonsnedsettelse. Videre kan det være utfordrende å kombinere omsorgen for et barn med nedsatt funksjonsevne med deltakelse i arbeidsliv og samfunn. Undersøkelser viser at en større andel av foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne jobber deltid, sammenliknet med andre foreldre. En Sintef-undersøkelse viser at mange ordninger for denne gruppen ikke fungerer godt nok. Koordineringsansvaret for de mange tiltak rundt barnet og familien påfører foreldrene et betydelig merarbeid. Tilbudet er ofte fragmentert. Mange savner muligheten til å leve slik de selv ønsker, og opplever at de må bruke mye tid og krefter på å kjempe for sine rettigheter.

Det har i den senere tid kommet krav fra flere hold om innføring av ultralyd for alle gravide i 11.–13. uke. Ifølge en rapport fra Kunnskapssenteret for

helsetjenester har en slik undersøkelse primært den effekt at det gjør det enklere å påvise fostre med Downs syndrom. Forslagsstillerne er av den oppfatning at et slikt screeningliknende tilbud kan føre til at barn med Downs syndrom systematisk blir sortert bort. Dette er en utvikling som ikke er ønskelig fordi det bryter med grunnverdien om at menneskelivet har uendelig verdi, og at vi ønsker et samfunn i tråd med bioteknologilovens formålsparagraf om et samfunn med plass til alle. Det bør heller iverksettes tiltak for å lette hverdagen for barn med Downs syndrom og deres familier.

Tiltak

Det finnes i dag en rekke tiltak for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, og det er under utredning endringer og forenklinger av eksisterende ordninger. Oppfølgingen av Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne fra 2005 fra Arbeids- og sosialdepartementet ble varslet av regjeringspartiene i Innst. S. nr. 150 (2006–2007) å komme i løpet av året. Regjeringen Stoltenberg II har ikke fulgt opp dette, verken i 2007 eller siden. Det er svært beklagelig.

På flere områder er det behov for å utvikle tiltakene. Når familier får vite at de venter et funksjonshemmet barn, føder et barn med funksjonshemning eller opplever en ulykke eller sykdom som medfører dette hos barnet, er det avgjørende at de får god støtte i denne sorgen og sjokket som dette kan innebære for mange. Rådgivere eller veiledere på sykehus med barneavdeling, slik de har på Oslo Universitetssykehus, Ullevål, kan spille en viktig rolle i denne sammenhengen. Støtte, informasjon og veiledning, samt bistå som et bindeledd mellom spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester, er erfaringer fra barneavde-

lingen på Ullevål, og dette må bli et tilbud i hele landet.

Koordineringen av tjenestene slike familier mottar, kan være overveldende. Kommunene bør ha en koordinator for familier med funksjonshemmede barn som kan bistå med å etablere et helhetlig og godt hjelpetilbud, samt bistå i søknads- og ankeprosesser.

Utmåling av tiltak og støtte- og assistanseordninger bør gjøres med større vektlegging av forebygging av belastninger hos foreldrene og andre familiemedlemmer.

Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er sentral for å fremme selvstendighet og uavhengighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Denne ordningen er også innført for barn. I familier med funksjonshemmede barn vil en brukerstyrt personlig assistent ofte være styrt av en eller begge foreldrene. Assistenten vil kunne oppleves som en familieassistent, særlig i de første årene etter fødsel. Denne ordningen vil kunne gi familiene større valgfrihet med hensyn til hvilken hjelp de selv føler at de trenger. Noen opplever behov for at barnet er på avlastning borte fra hjemmet, enten i et privat hjem eller i en barnebolig, mens andre vil ønske å ha barnet hjemme og at assistansen skjer der. Noen ønsker kanskje en kombinasjon av flere løsninger. Assistansen skal dekke hjelpebehov som familien har som følge av at barnet har nedsatt funksjonsevne. Behovene er mangfoldige, slik alle familier og barn er forskjellige. Brukerstyrt personlig assistanse må bli en individuell rettighet, og må gjelde for barn med nedsatt funksjonsevne helt fra fødselen.

Mange barn med nedsatt funksjonsevne vil ha behov for et tilbud etter skoletid etter at det ordinære SFO-tilbudet opphører. Det bør etableres skolefritidstilbud for funksjonshemmede barn i hele utdanningsløpet, eventuelt gis mulighet til personlig assistent som kan dekke dette behovet. Dette vil være avgjørende for at disse barna kan ha aktive sosiale liv og bli selvstendige og uavhengige. Det er videre en klar forutsetning for at foreldrene kan være i jobb.

Foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne kan i perioder ha behov for å jobbe deltid. Det bør gis en lovfestet rett til deltid frem til barnet er 18 år, i tilfeller der det ikke vil være til vesentlig ulempe for bedriften, slik det er adgang til for foreldre med barn under tre år per i dag.

Kommunenes økonomi er avgjørende i behandlingen av søknader om omsorgslønn. Tildeling av omsorgslønn varierer vesentlig fra kommune til kommune. Forslagsstillerne mener det er uakseptabelt at omsorgslønnen i så stor grad varierer fra kommune til kommune. Den kommunale omsorgslønnen må økes. Mottakere av omsorgslønn, avlastere og støttekontakter bør ha rett til feriepengar.

Når et funksjonshemmet barn dør, bortfaller omsorgslønn og eventuelle andre støtteordninger umiddelbart.

Dette kan sette mange familier i en vanskelig situasjon. Retten til omsorgslønn mv. bør derfor gjelde i inntil tre måneder etter et slikt dødsfall, samt gi rett til arbeidsledighetstrygd.

I dag har foreldre rett til pleiepenger dersom de på grunn av barnets helsetilstand ikke kan stå i arbeid. Denne retten bør utvides til også å gjelde foreldre som ikke har opptjent denne retten gjennom yrkesaktivitet. For disse bør det årlige nivået på pleiepengene settes til 4,5 G. Det er videre nødvendig å regulere pleiepengene i tråd med den gjennomsnittlige lønnsutviklingen når slik ytelse mottas over lengre tid.

Grunnstønad er en viktig rettighet som kan gis til å dekke – helt eller delvis – ekstrautgifter som er oppstått på grunn av en lidelse. Den som er rammet av lidelsen, kan få stønad til forhold som drift av tekniske hjelpemidler, transport og førerhund. Forslagsstillerne understreker betydningen av at satsene i disse viktige ordningene er tilstrekkelig store, og mener at satsene bør indekseres slik at de følger den generelle lønns- og prisutviklingen i samfunnet.

Forslagsstillerne vil vise til Strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne fra 2005. I denne ble det tatt til orde for en utredning av sammenslåing av pleiepenger, hjelpestønad og omsorgslønn. Regjeringen må legge frem for Stortinget hva som kom frem i denne gjennomgangen, og fremme forslag om hvordan disse kan slås sammen til én statlig ordning. Dermed vil det bli enklere for familiene å forholde seg til regelverket, og vi sikrer at alle som gjør denne jobben, kan få lønn for det uavhengig av hvilken kommune man bor i. Dette vil være et løft for alle de familiene som bor i kommuner hvor disse ordningene i dag er mangelfulle.

Vi lever i en tid hvor enkeltmenneskers verdi ofte måles ut fra produktivitet og inntekt. Det er viktig å presisere at hver person har en selvstendig verdi i kraft av seg selv. For å sikre forutsigbare og trygge levekår for funksjonshemmede er det viktig at samfunnet gir nødvendig hjelp og at deres familier styrkes.

Forslag

På bakgrunn av dette fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber Regjeringen:

1. Lovfeste plikt til å tilby rådgiver/veileder på alle sykehus med barneavdelinger for familier med barn med nedsatt funksjonsevne.
2. Lovfeste plikt til å tilby koordinator for familier med funksjonshemmede barn i alle kommuner.
3. Gjøre brukerstyrt personlig assistanse til en individuell rettighet fra fødsel.

4. Gi rett til skolefritidstilbud for funksjonshemmede barn i hele utdanningsløpet.
5. Gi foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne rett til redusert arbeidstid frem til barnet er 18 år, slik det gjelder for foreldre med barn under 3 år.
6. Øke satsene for kommunal omsorgslønn.
7. Gi mottakere av omsorgslønn, avlastere og støttekontakter rett til feriepenger.
8. Gi rett til omsorgslønn og ev. andre økonomiske tilskudd i inntil 3 måneder etter at et funksjonshemmet barn dør, samt rett til arbeidsledighets-trygd.
9. Foreldre som ikke har opptjent rett gjennom yrkesaktivitet til pleiepenger, som hjemmearbeidende eller personer på yrkesrettet attføring, må få slik rett dersom de ikke kan arbeide som følge av barnets helsetilstand. For disse bør utbetaling av pleiepenger settes til 4,5 G.
10. Indeksere grunnstønaden slik at den følger generell lønns- og prisutvikling.
11. Legge frem et forslag om hvordan hjelpestønad, pleiepenger og omsorgslønn kan slås sammen til én statlig ordning for å sikre et enklest og best mulig regelverk som kan tilbys på en like god måte over hele landet.

22. oktober 2009

