



Representantforslag 87 S

(2012–2013)

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

Dokument 8:87 S (2012–2013)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Laila Dāvøy, Line Henriette Hjemdal, Kjell Ingolf Ropstad og Geir Jørgen Bekkevold om tiltak for mennesker med nedsatt funksjonsevne

Til Stortinget

Bakgrunn

Stortinget har ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som gir mennesker med nedsatt funksjonsevne rett til å delta i samfunnet og leve selvstendige liv. Hovedformålet er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. I tillegg skal den bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. For at intensjonen i konvensjonene skal realiseres må det sikres et helhetlig og koordinert tilbud til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ratifiseringen i seg selv er ikke nok, den må suppleres med tiltak som imøteser behovene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familier.

Unge Funksjonshemmede kom i februar 2013 med en rapport som viser at få fylkeskommuner utfører sin plikt til å gi videregående skoletilbud ved helseforetak. Representanter fra Kristelig Folkeparti har derfor fremmet forslag om at regjeringen må sikre at fylkeskommunen oppfyller sin plikt.

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. Mange sav-

ner muligheten til å leve slik de selv ønsker, og opplever at de må bruke mye tid og krefter på å kjempe for sine rettigheter. I en rapport fra 2012 fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse fremgår det at tilbudet som gis er lite fleksibelt, og dermed ikke imøteser den enkelte families behov. Det foreligger for mye byråkrati, og i tillegg gis det for lite hjelp til avlastning i hjemmet. Etter forslagsstillerens mening er dette ikke holdbart. Familier som har barn med nedsatt funksjonsevne må oppleve at hjelpeapparatet spiller på lag med dem og ikke motsatt. For å sikre forutsigbare og trygge levekår for mennesker med nedsatt funksjonsevne er det viktig at samfunnet gir nødvendig og tilstrekkelig hjelp.

Rådgivnings- og informasjonstilbud

Det har i den senere tid vært et stort påtrykk for å innføre ultralyd for alle gravide i 11.–13. uke. Ifølge en rapport fra 2008 fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten hvor de så på effekten av tidlig ultralyd, konkluderte de med at dette ikke ville ha noen helsefrembringende effekt for hverken mor eller barn. Tidlig ultralyd ville primært gjøre det enklere å påvise fostre med kromosomfeil. Forslagsstillerne er av den oppfatning at det vil være svært uheldig om et slikt screeningliknende tilbud fører 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. Forslagsstillerne ønsker et samfunn med plass til alle, noe som er i tråd med bioteknologilovens formålsparagraf. Det bør derfor iverksettes tiltak for å lette hverdagen for barn med Downs syndrom og deres familier. God informasjon og oppfølging av foreldre som venter barn med nedsatt funksjonsevne er viktig for å vise at det foreligger et alternativ til abort.

Rådgivningstjenesten må derfor styrkes for blivende foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne både i kommunene og på sykehus.

Individuell plan

Ifølge kommunehelsetjenesteloven har kommunen plikt til å utarbeide en individuell plan til dem som ønsker det og som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Samhandlingsreformens formål er å gi et bedre og mer koordinert tilbud fra hjelpeapparatet. Ifølge rapporten fra NTNU 2012 viser det seg at ordningen med individuell plan ikke fungerer etter intensjonen. Det foreligger fremdeles for mye byråkrati, og tilbudene er fragmenterte. Etter forslagsstillernes mening bør arbeidet med individuell plan gjennomgås på nytt og styrkes ytterligere.

Strategiplan for familier med nedsatt funksjonsevne

Det finnes i dag en rekke tiltak for voksne og barn med nedsatt funksjonsevne, og det er under utredning endringer og forenklinger av eksisterende ordninger. Bondevik II-regjeringen fremmet i 2005 Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Arbeidsdepartementet varslet i Innst. S. nr. 150 (2006–2007) at de ville følge opp strategien, uten at noe har skjedd. Det fremgår av regjeringens mål og innsatsområder i statsbudsjettet for 2013 at planen fremdeles er til revidering.

Lovfesting av brukerstyrt personlig assistanse

Ordningen med brukerstyrt, personlig assistanse (BPA) er sentral for å fremme selvstendighet og uavhengighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Regjeringen har nå sendt lovfesting av BPA på høring med frist til 1. august 2013, noe som medfører at det vil ta for lang tid før saken blir behandlet. Behovet for en lovfesting av BPA er vel kjent, og saken bør derfor kunne behandles før sommeren 2013 i Stortinget. 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. Hvilken hjelp man får skal ikke avhenge av hvilken kommune man bor i, men hvilket behov den enkelte har.

Skolefritidsordning

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 barn med nedsatt funksjonsevne i hele utdanningsløpet, eventuelt gis mulighet til personlig assistent som kan dekke 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 arbeid.

Økonomiske støtteordninger

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 bør ha rett til feriepenger. I svar fra statsråd Audun Lysbakken i Barne- og likestillingsdepartementet 15. desember 2009 til Dokument 8:10 S (2009–2010) ble det uttalt at:

«Departementet har i rundskriv til kommunene om omsorgslønn bedt kommunene om å legge til rette for ferie, og sagt at det er mulig å la omsorgslønna løpe i den tida.»

Regjeringen bør sikre at dette blir gitt til alle mottakere av omsorgslønn, uavhengig av hvilken kommune man bor i.

Når et barn med nedsatt funksjonsevne dør, bortfaller omsorgslønn og eventuelle andre støtteordninger umiddelbart. Dette kan sette mange familier i en vanskelig situasjon. Retten til omsorgslønn bør derfor gjelde i inntil tre måneder etter et slikt dødsfall, samt gi rett til dagpenger.

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 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, ekstraavgifter 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.

Helhetlig gjennomgang av pleiepenger, omsorgslønn og hjelpestønad

Forslagsstillerne vil vise til strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne fra 2005. I denne planen ble det tatt til orde for en utredning av sammenslåing av pleiepenger, hjelpestønad og omsorgslønn. Utvalget la frem sin rapport i 2011. Etter forslagsstillernes mening må regjeringen legge frem for Stortinget hva som kom frem i denne gen-

nomgangen, og fremme forslag om hvordan disse kan slås sammen til én statlig ordning. Det vil gjøre det enklere for familiene å forholde seg til regelverket, og sikre at alle som gjør dette arbeidet, kan få lønn for det uavhengig av hvilken kommune man bor i.

Koordinator

Mange mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende opplever det som en stor belastning å forholde seg til mange instanser og bruke tid og energi på å finne frem i systemene. Det skal ikke være nødvendig å måtte kjempe for å få den hjelpen man har krav på. Familier med barn med nedsatt funksjonsevne vil ha behov for helhetlige tjenester og tiltak på mange områder. Samfunnet må sikre nødvendig hjelp gjennom hele barnets oppvekst og inn i voksen alder til foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne. Forslagsstillerne vil at det offentlige skal stille opp med en fast koordinator og en foreldre-pakke til dem som får et barn med nedsatt funksjonsevne. Barn med nedsatt funksjonsevne må prioriteres ved tildeling av barnehageplass og sikres god pedagogisk oppfølging. Hver familie må sikres en kontaktperson i kommunen som kan sikre dem tilgang på eksisterende og nye tilbud innen:

- barnepass og avlastningsordninger
- hjelpemidler
- økonomiske rettigheter
- tilrettelegging av bolig
- foreldreveiledning og samlivskurs
- hjelp til hele familien
- tilrettelagt barnehageplass
- skolegang og leksehjelp og god pedagogisk oppfølging
- planlegging av veien videre

Merverdiavgiftsfritak

Fra 1. januar 2004 ble en generell merverdiavgiftskompensasjonsordning for kommuner, fylkeskommuner mv. gjort gjeldende, jf. lov 12. desember 2003 nr. 108 om kompensasjon av merverdiavgift for kommuner, fylkeskommuner mv. Formålet med den generelle kompensasjonsordningen er å nøytralisere merverdiavgiften slik at den i minst mulig grad påvirker kommunenes valg mellom å produsere avgiftspliktige tjenester selv eller å kjøpe tjenestene fra private. Ordningen er finansiert av kommunene selv ved at de er trukket i de statlige overføringene tilsvarende omfanget av ordningen. For å motvirke konkurransevridninger som kompensasjonsordningen kan medføre er også enkelte private aktører omfattet av ordningen. Dette gjelder private og ideelle virksomheter som produserer helsetjenester, undervisningstjenester eller sosiale tjenester som kommunen eller fylkes-

kommunen er pålagt ved lov å utføre, jf. kompensasjonsloven § 2 første ledd bokstav c.

Over tid har det vært en rekke tvistesaker mellom på den ene siden staten og på den andre siden norske kommuner og deres samarbeidspartnere om forståelsen av hvilke prosjekter som faller under formålet «private og ideelle virksomheter som produserer helsetjenester, undervisningstjenester eller sosiale tjenester som kommunen eller fylkeskommunen er pålagt ved lov å utføre». Staten, representert ved Finansdepartementet, har ment at ideelle aktører som, etter oppdrag fra eller avtale med kommunen, har bygget omsorgsboliger for mennesker med nedsatt funksjonsevne eller eldre pleietrengende og påtar seg det bygningstekniske driftsansvaret for slike boliger, ikke er berettiget til merverdiavgiftsrefusjon etter merverdiavgiftskompensasjonsloven. Finansdepartementet anser dette som utleie av fast eiendom, som ikke er en lovpålagt oppgave for norske kommuner. Ifølge Ot. prp. nr. 1 (2003–2004) fremgår det at:

«Med lovpålagt oppgave menes ytelser som den enkelte har et rettskrav på å motta.»

Og i den såkalte Alta-saken (Rt. 2010 s. 236) presiserte Høyesterett at:

«... tjenestene nevnt i kommunehelsetjenesteloven § 1-3 og sosialtjenesteloven § 4-2 er lovpålagte, og at disse som sådanne omfattes av kompensasjonsloven § 2 første ledd bokstav c.»

Bakgrunnen for det er at det er oppgaver som kommunen etter ordlyden «skal» gi. Denne problemstillingen ble også tatt opp av Kristelig Folkepartis stortingsrepresentanter i representantforslaget Dokument 8:35 S (2009–2010).

Det er ingen uenighet om at det er kommunene selv som skal ha retten til å avgjøre hvordan sosialtjenestens medvirkningsansvar for boliger for særlig vanskeligstilte grupper skal følges opp enten gjennom samarbeid med andre (stiftelser o.l.) eller gjennom egne byggeprosjekter. Prinsipielt bør også avgiftsregelverket fungere nøytralt mellom de ulike alternativene, så lenge vedtaksmyndigheten for igangsettelse av prosjektene ligger i kommunene. Siden ordningen finansieres gjennom trekk i kommunerammen, bør også kommunene ha kontrollen over volumet av prosjekter under merverdiavgiftsrefusjonsordningen.

Høyesterett avsa den 2. februar 2013 en ny dom som omhandlet merverdiavgiftskompensasjonsloven § 2 første ledd bokstav c, jf. Rt. 2013 side 174. Her var spørsmålet blant annet om et privat sameie som gav botilbud til mennesker med nedsatt funksjonsevne bosatt i kommunene, var kompensasjonsberettiget etter merverdiavgiftskompensasjonsloven § 2 første ledd bokstav c, om de kunne anses som «virksomhet» etter lovens betydning. Høyesterett uttalte her at:

«Det er ikke i forslag, utredninger eller i de ordinære lovforarbeider noen indikasjon på at det har vært vurdert å strekke kompensasjonsordningen så langt at den skulle aktualisere egenanskaffelser.»

Forslagsstillerne mener at det på bakgrunn av de mange konfliktsakene er et sterkt behov for å endre loven ved å slå entydig fast fra lovgivers side at prosjektering, bygging og drift av boliger for de grupper som kommunene ved lov har et ansvar for å medvirke til får et godt kvalitativt botilbud, i framtiden skal ha rett til merverdiavgiftskompensasjon uavhengig av om det er en privat virksomhet eller et privat initiativ fra beboerne/foreldrene. Av hensyn til kommunenes kontroll med omfanget av en ordning som kommunene selv finansierer, bør det stilles konkrete krav til slike prosjekter. Forslagsstillerne mener at følgende krav må være oppfylt for at slike prosjekter skal være berettiget til merverdiavgiftskompensasjon:

- Eier av boligene må være en ideell aktør som selv ikke henter ut fortjeneste av prosjektet.
- Kommunen må ha tildelingsrett til boligene.
- Tjenestetilbudet som gis fra kommunens side i boligene, må være en integrert del av kommunens helse- og omsorgspolitiske planer.
- Forslagsstillerne mener at dette bør slås fast, enten ved en endring av merverdiavgiftskompensasjonslovens virkeområde (§ 2), eller ved at denne tolkningen klargjøres i forskrift til loven, jf. merverdiavgiftskompensasjonsloven § 18.

Forslag

Forslagsstillerne fremmer på denne bakgrunn følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen styrke rådgivningstjenesten til blivende foreldre som i forbindelse med ultralydundersøkelse får vite at de venter barn med nedsatt funksjonsevne.
2. Stortinget ber regjeringen sikre at alle barneavdelinger på sykehusene har fagpersoner som innehar en rådgivningsfunksjon for familier som venter eller har fått barn med nedsatt funksjonsevne.

3. Stortinget ber regjeringen evaluere ordningen med individuell plan og styrke den slik at intensjonen med ordningen blir realisert.
4. Stortinget ber regjeringen fremme forslag til lovendring som sikrer retten til brukerstyrt personlig assistanse for mennesker med behov for praktisk og personlig bistand. Forslaget må også sikre at brukerne får rett til valg av arbeidsgivermodell.
5. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å gi rett til individuelt tilpasset skolefritidstilbud i hele utdanningsløpet for barn med nedsatt funksjonsevne.
6. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å sikre at satsene for kommunal omsorgslønn øker.
7. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å gi mottakere av omsorgslønn rett til feriepenger.
8. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å gi rett til omsorgslønn i inntil 3 måneder etter at et funksjonshemmet barn dør, samt rett til dagpenger.
9. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å gi rett til pleiepenge når barnets helsetilstand gjør at foreldrene ikke kan stå i arbeid, også når foreldre ikke har opptjente rettigheter til dette. Nivået på slik utbetaling bør settes til 4,5 G per år.
10. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å indeksere grunnstønaden slik at den følger generell lønns- og prisutvikling.
11. Stortinget ber regjeringen legge fram en stortingsmelding om hvordan hjelpestønad, pleiepenge og omsorgslønn kan slås sammen til en statlig ordning for å sikre et enklest og best mulig regelverk, med utgangspunkt i NOU 2011:7 Kaa-sa-utvalget: Når sant skal sies om pårørendeomsorg; Fra usynlig til verdsatt og inkludert.
12. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å lovfeste plikt for alle kommuner til å tilby en fast koordinator for hver enkelt familie som har barn med nedsatt funksjonsevne.
13. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å sikre at private, ideelle aktører som bygger boliger for utsatte grupper, etter avtale med kommunen, blir omfattet av merverdiavgiftskompensasjonsordningen.

9. april 2013