

## **Fra usynlig til verdsatt og inkludert?**

I lys av debatten om sorteringssamfunnet, hadde jeg store forventninger til det regjeringsoppnevnte Kaasa-utvalget som i oktober overleverte sine anbefalinger om pårørendeomsorg til helse- og omsorgsministeren. Det burde jeg ikke hatt.

I rapporten *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert* har 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. Jeg har aldri følt meg mindre synlig, mindre verdsatt og mindre inkludert enn da jeg leste rapporten.

Mitt barn, som har en sjelden funksjonshemming som gradvis forverres, trenger pleie og omsorg døgnet rundt. Fra NAV er min mann og jeg innvilget graderte pleiepengesom kompensasjon for tapt arbeidsinntekt den tiden vi er borte fra jobb for å ta oss av barnet vårt. Vi får også hjelpestønad fra NAV etter høyeste sats. I tillegg får jeg omsorgslønn fra kommunen, selv om antall timer er lavt og timelønnen lite å skryte av. Min mann og jeg opplever likevel den samlede økonomiske støtten som en anerkjennelse fra samfunnet for det betydelige omsorgsarbeidet vi utfører. Hjelpestønnen og omsorgslønnen gir oss dessuten mulighet til å kjøpe oss tid, den største mangelvaren for oss med omsorgsoppgaver langt utover det vanlige barnefamilier har. Pengene bruker vi bl.a. på hjelp til husarbeid, reparasjoner og vedlikehold, slik at vi får frigjort tid til vårt funksjonshemmede barn og de andre barna i familien.

Kaasa-utvalget foreslår å erstatte hjelpestønad og omsorgslønn med en ny kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser. Det skal ikke være mulig å kombinere omsorgsstønnen med 100 % lønn eller med pleiepenges, og ressursene skal prioriteres mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser. Jeg lurer på hvordan utvalget kan tro at omsorgsoppgaver er begrenset til normal arbeidstid, som er den tiden pleiepengene skal kompensere for. Hvorfor skal ikke omsorgsarbeid mellom kl. 15.30 og kl. 08.00 lenger godtgjøres, selv ikke når kommunen mener det er til barnets beste at denne omsorgen utøves av foreldrene? Og hvordan kan utvalget argumentere med likestilling når forslaget innebærer at dårlig betalte kvinner heretter skal arbeide gratis?

At kommunal omsorgslønn blir sett i sammenheng med hjelpestønnen fra NAV, og pårørende derfor må søke om hjelpestønad før de kan søke omsorgslønn, gir meg trygghet for likebehandling og er vel verdt tiden det tar å skrive en ekstra søknad. Min frykt er at kommunens manglende kunnskap om mitt barns diagnose skal resultere i absurde vedtak og endeløs klaging, om ikke kommunen får klare føringer fra nasjonale myndigheter om hvilket nivå omsorgsbehovet ligger på. Jeg har følgelig ingen tillitt til utvalgets forsikringer om at en omlegging til omsorgsstønad vil gi mindre byråkrati for de pårørende, større likhet mellom kommunene og færre klager til fylkesmannen.

Utvalget foreslår også å lovfeste en ordning med pårørendestøtte i kommunene. Ordningen innebærer at pårørende og kommunen inngår en forpliktende pårørendekontrakt som bygger på et samlet kommunalt vedtak om tjenester og en omsorgsplan for brukeren (barnet i mitt tilfelle). En koordinator skal ha ansvar for å sikre koordinering av tjenestene og for oppfølging av kontrakten. De som mottar omsorgsstønad skal i tillegg få opplæring og veiledning, gis bedre arbeidsbetingelser og være gjenstand for jevnlig kontroll.

Antakelig har det gått Kaasa-utvalget hus forbi at de fleste med rett til individuell plan allerede har en kommunal koordinator med ansvar for å lede koordineringen av tjenester gjennom en etablert ansvarsgruppe (for øvrig en samarbeidsarena som overhodet ikke er omtalt i utvalgets rapport)? Jeg har til gode å høre om en eneste koordinator i Norge med evne, vilje og mulighet til å påta seg et reelt koordineringsansvar for de pårørende, slik at familien ikke selv behøver å gå til ulike deler av tjenesteapparatet og forvaltningen for å få hjelp. Å tro at dette vil endres med innføring av en lovfestet pårørendestøtte, opplever jeg som særdeles naivt.

Jeg stiller meg også undrende til at utvalget kan mene at det bare er kommunene som kan levere omsorgstjenester av høy kvalitet. Min erfaring er at kompetanse på barn med sjeldne funksjonshemninger først og fremst finnes hos foreldrene og i nasjonale kompetansesentre, ikke hos kommunalt ansatte. De fleste kommuner har heller ikke, og vil i overskuelig fremtid ikke kunne få, nødvendig kapasitet til å levere de stabile kvalitetstjenestene som det er behov for. Jeg er ikke alene om å ha fått vedtak om avlastning og støttekontakt uten at kommunen har klart å sette vedtaket ut i livet. Min mann og jeg har selv skaffet avlastere til vårt barn, som i dag er hos venner av familien hver 6. uke med godtgjørelse fra kommunen.

Utvalget fastslår at dagens ordning ikke sikrer at kvaliteten i omsorgen ivaretas og viser bl.a. til Alvdalsaken, der en mor begikk seksuelle overgrep mot sine barn mens hun mottok omsorgslønn fra kommunen. Jeg må innrømme at jeg synes det er grovt av utvalget å begrunne sine anbefalinger med at jeg og andre foreldre som mottar omsorgslønn, kan være potensielle overgripere. Jeg lurer dessuten på hvordan utvalget kan mene at overgrepsrisikoen vil forsvinne så snart man fjerner hjelpestøtten og omsorgslønnen. Og hva med avlastning som vår, som finner sted i private hjem? Må også denne avvikles på grunn av overgrepsfare?

Mest provoserende er det likevel når pårørendes økte risiko for helseproblemer forklares med at vi ikke er innenfor et system der vi fanges opp dersom arbeidsoppgavene våre virker negativt på helsen. Har utvalget bevisst valgt å overse forskning som viser at det er kampen mot det offentlige som sliter ut foreldre til barn med store omsorgsbehov, ikke selve omsorgen for barnet?

Kaasa-utvalget sier selv at intensjonen med anbefalingene er å bedre brukerens og pårørendes totale livssituasjon. Jeg og min familie er i målgruppen som utvalget sier anbefalingene er ment å prioritere. For oss og andre familier med alvorlig syke barn betyr anbefalingene, om Regjeringen og Stortinget velger å lytte til dem, en dramatisk dårligere familieøkonomi og en enda lenger og mer ressurskrevende kamp for å få de tjenestene kommunen plikter å tilby etter den kommunale helse- og omsorgstjenesteloven. Er det slik velferds-Norge ønsker å ta vare på familier med omfattende omsorgsoppgaver?