

## **Merknad - Prop. 48 L (2016-2017) Endringer i folketrygdloven mv. (pleiepenger ved pleie av sykt barn)**

CP-foreningen har følgende merknader:

- Forslaget om å forenkle sykdomskravet for å få rett til pleiepenger støttes, slik at barn som har varig sykdom gir foreldre rett til pleiepenger.

Det er bra at flere familier som har barn med krevende omsorgsbehov får støtte gjennom å utvide pleiepengeordningen. Forslaget som legges fram inneholder avgrensninger som CP-foreningen mener vil slå uheldig ut:

- Forslaget om å avgrense kompensasjonsnivået støttes ikke.

CP-foreningen mener pleiepenger skal beregnes på samme måte som sykelønn, det vil si full kompensasjon. Vilkåret om å få pleiepenger er avgrenset til en situasjon med krevende omsorg for et barn. Familiene dette gjelder er oftest i etableringsfasen, det kan være betydelig uklarhet hvor varig situasjonen er.

Det er derfor mer relevant å sammenligne med sykelønn. CP-foreningen mener derfor at beregningen av pleiepenger bør være som i dagens pleiepengestøtte.

- Forslaget om å begrense varighet støttes ikke.

CP-foreningen erfarer at de aller fleste foreldrene ønsker å komme tilbake i jobb. Mange opplever at det å gå på jobb gir energi og påfyll, når hverdagen for øvrig er preget av omsorgsoppgaver knyttet til barnets særskilte behov. For noen blir det umulig å klare kombinasjonen med jobb. Det kan være fordi barnet må ha

kontinuerlig tilsyn, eller i noen tilfelle at jobben ikke lar seg forene med omsorgsoppgavenes uforutsigbarhet.

Det er ikke slik at kommunene har et godt bygd apparat med BPA, nattevaktordning, avlastning etc. Det er heller ikke slik at kommunen har godt kvalifisert personale som kan tre inn i ekstra vanskelig situasjoner på kort varsel, dersom barnets tilstand forverres akkurat så mye at foreldrene ikke kan forlate barnet for å gå på jobb. Pleiepengeordningen blir i noen tilfeller en kompensasjon for utilstrekkelighet i kommunale tjenester. Uten at tjenestetilbudet trappes opp for å møte disse familienes krevende situasjon, synes det urimelig å stramme inn på kravet når det gjelder varighet.

Når det er sagt, mener CP-foreningen at foreldre i krevende omsorgssituasjoner bør få støtte til å komme tilbake i jobb. Det innebærer at kommunene må ha en bedre beredskap i form av koordinator, avlastning, BPA-ordning og nattevakt. Vi kan ikke se at slike ordninger er på plass i dag. Det bør også være mulighet for å tilby veiledning. Kan hende er det nødvendig for en av foreldrene å bytte jobb eller arbeidsoppgaver. Eksempelvis hører vi utdannede sykepleiere som finner det vanskelig å gå på jobb, etter mange timers krevende omsorgsoppgaver hjemme med pleie og stell av eget sykt barn.

- CP-foreningen mener det bør være mulighet for unntak, dersom det settes en begrensning i varighet til 5 år.

Dersom det er snakk om en progredierende tilstand, kan det ofte være betydelig usikkerhet knyttet til forløpet. Det oppfattes derfor som urimelig at det settes en skarp grense for varighet i slike situasjoner. Det samme gjelder dersom barnet uventet får en forverret situasjon, eller at barnet får ny diagnose i form av sykdom eller skade.

Forslaget om å avgrense ordningen også for de som har barn med progredierende sykdom støttes ikke.

- CP-foreningen mener aldersgrensen bør være 20 år.

Forslaget om å sette aldersgrensen til 18 år støttes ikke. CP-foreningen mener aldersgrensen må være til barnet har fullført videregående skole eller til barnet er 20 år, og i tråd med bestemmelsen i Barneloven, som gir foreldre en forsørgelsesplikt fram til barnet er 20 år.