

Omsorgslønn til foreldre
med funksjonshemmede barn
**Lønn, påskjønnelse
eller avlat?**

John Eriksen
Torhild Andersen
Ole Petter Askheim



Østlandsforskning
ØF-rapport nr. 09/2003

Omsorgslønn til foreldre med
funksjonshemmede barn

Lønn, påskjønnelse eller avlat?

John Eriksen, NOVA
Torhild Andersen, Østlandsforskning
Ole Petter Askheim, Høgskolen i Lillehammer

ØF-Rapport nr. 9/2003

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 11/2003

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2003
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-163-7
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: *PhotoDisc*
Desktop: *Torhild Sager*
Trykk: *GCS*

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Ett av tiltakene i St.meld. nr. 8 (1998–1999) Om handlingsplanen for funksjonshemma 1999–2001, Deltaking og likestilling, var å gjennomføre forsøk med omsorgslønn for familier med funksjonshemmede barn under 18 år i noen kommuner. I brev av 7.10.1999 fra Sosial- og helsedepartementet ble NOVA forespurt om å «ta på seg prosjektlederansvaret for forsøksprosjektet og evalueringen av forsøkene». Forut for henvendelsen hadde NOVA våren 1999 gjennomført et pilotprosjekt om kommunenes bruk av slik omsorgslønn.

NOVA ved forsker John Eriksen påtok seg i brev av 27.10.1999 prosjektet, i samarbeid med førsteamanuensis Ole Petter Askheim, Høgskolen i Lillehammer og forsker Torhild Andersen, Østlandsforskning. Planer og budsjett for prosjektet ble presentert for departementet i brev av 6.12.1999.

Rammene for prosjektet var fem mill. kr per år over tre år til kommuneforsøkene og evalueringen. På grunn av mindre utgifter enn forutsatt, særlig til ett av forsøkene, ble de økonomiske rammene revurdert av departementet, og nedjustert til vel åtte mill. kr i alt.

Forsøk i tre kommuner startet opp våren og høsten 2000 og ble avsluttet 31.12.2002. Ved omorganiseringen av Sosial- og helsedepartementet fra 1.1.2002 ble prosjektet overført til det nye Sosial- og helsedirektoratet. På grunn av forespørsel fra Stortinget ble tidspunktet for en foreløpig evalueringsrapport framskyndet fra 1.3.2003 til 15.12.2002.

Hermed presenteres den endelige rapporten om forsøkene med omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn i en felles publikasjon fra NOVA og Østlandsforskning. I forhold til den foreløpige rapporten er særlig to kapitler utvidet – kapittel 2 om foreldrenes erfaringer med ordningen, og kapittel 4.3, beskrivelsen av de tre kommuneforsøkene.

Erfaringene fra prosjektet er underveis lagt fram i møter med departementet, med brukere, for forsøkskommunene og på to store møter – ett i Stavanger i november 2002 og ett på Gardermoen i april 2003. Dessuten er de presentert i skriftlig form, bl.a. som fagartikkel i *Embla*: Omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn: En ordning full av spenninger (Eriksen 2002). Prosjektet er presentert på to konferanser i det nordiske nettverket for forskning om funksjonshemmede (Eriksen og Andersen 2000, 2001). Erfaringene fra prosjektet har dannet grunnlag for presentasjoner på internasjonale forskerkonferanser – om selvbestemmelse, sosial kapital og

offentlig ansvar i velferdspolitikken (Eriksen 2001) og om familiepolitikk, ekstraordinært omsorgsansvar, familierelasjoner og likestilling (Eriksen 2002a/2003, 2003).

Vi vil gjerne takke foreldre og saksbehandlere, som gjennom intervjuer har stilt sin tid og erfaring til rådighet for oss. Takk til Anne Skevik for mange nyttige kommentarer til manusutkastet.

Oslo/Lillehammer, mai 2003

John Eriksen

Torhild Andersen

Ole Petter Askheim

Innhold

SAMMENDRAG	7
1 OMSORGLØNN	11
1.1 Lov og retningslinjer	11
1.2 En beskjeden ordning	11
1.3 Omsorgslønn i velferdsdebatten	14
1.3.1 Oppvurdering av det ubetalte omsorgsarbeidet	15
1.3.2 Tjenester eller kontantytelser	18
2 FORELDREERFARINGER	20
2.1 Blod er tykkere enn vann	20
2.2 Jeg er ingen klient – jeg er mor! Kan vi ikke bare få være en normal familie? .	24
2.3 Hvis jeg hadde valget ville jeg selvfølgelig jobbet!	27
2.4 Den riktige balansen	30
3 OMSORGLØNNENS PROBLEM	34
3.1 Ulik praksis.....	34
3.1.1 Svakt rettsgrunnlag	34
3.1.2 Uklare regler.....	35
3.1.3 Samordning med hjelpestønad og andre tjenester	37
3.2 Omsorgslønn – for hva?	38
3.2.1 Lønn for omsorgsarbeid.....	38
3.2.2 Påskjønnelse for omsorgsinnsats	39
3.2.3 Erstatning for tapt arbeidsfortjeneste	40
4 FORSØKSPROSJEKTET	42
4.1 Fire modeller – fire framtider	42
4.2 Prosjektorganisering og datainnsamling	44
4.3 Erfaringer fra kommuneforsøkene	45
4.3.1 Stavangers standardiserte tildelingsregler	45
4.3.2 Bedre «omsorgspakke» i Bodø.....	55
4.3.3 Fokus på foreldres arbeid og sosiale liv i Notodden.....	64
4.3.4 Hva har kommuneforsøkene vist?	70
5 ORDNINGER I DE ANDRE NORDISKE LAND	72
5.1 Sverige.....	72
5.1.1 Vårdbidrag.....	73
5.1.2 Anhørigvård.....	73
5.1.3 Personlig assistanse	74
5.2 Finland	76
5.2.1 Vårdbidrag.....	76
5.2.2 Stöd för närståendevård.....	77
5.2.3 Personlig assistanse	79

5.3	Danmark	79
5.3.1	Merutgiftsyttelse	80
5.3.2	Dekning av tapt arbeidsfortjeneste.....	81
5.3.3	Personlig assistanse i Danmark.....	83
5.4	Sammenstilling.....	84
6	OPPSUMMERINGER, FUNN OG KONKLUSJONER.....	85
6.1	Oppsummerte funn	85
6.2	Omsorgslønnens grunnleggende forutsetninger	86
6.3	Tre valg	87
6.3.1	Standardisering eller lokal tilpasning?	88
6.3.2	Penger eller tjenester?	89
6.3.3	Kompensasjon for omsorgsbyrde eller dekning av tapt arbeidsfortjeneste?..	90
6.4	Mulige løsninger.....	91
6.4.1	Sterkere rettighetsfesting	91
6.4.2	Normale arbeidsforhold.....	91
6.4.3	Kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste.....	92
6.4.4	Statlig omsorgslønn, eventuelt refusjon fra staten	92
6.4.5	Avklaring av forholdet til hjelpestønad.....	93
6.4.6	Trygd til dekning av livsopphold	94
6.4.7	Bedre og mer fleksible avlastningstjenester.....	94
6.4.8	Brukerstyrt personlig assistent (BPA) – også for barn?	95
6.4.9	Individuell plan som virkemiddel for koordinering av familienes hjelpetilbud..	96
6.5	Omsorgslønn og likestilling	97
	SUMMARY	103
	LITTERATUR.....	107

Sammendrag

Ett av tiltakene i Handlingsplanen for funksjonshemma 1998–2001 var å gjennomføre forsøk med kommunal omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn. Bakgrunnen var problematiske erfaringer med ordningen, som stor ulikhet i bruk, et uklart regelverk og misnøye hos brukerne. NOVA og Østlandsforskning fikk i desember 1999 i oppdrag av Sosial- og helsedepartementet å sette i gang forsøk og evaluere dem. Forsøkene ble avsluttet 31.12. 2002.

I løpet av 2000 startet forsøk i tre kommuner. I ett forsøk var formålet enklere og standardiserte tildelingsregler. Et annet var konsentrert om å komme fram til et bedre samlet hjelpetilbud til familiene, der omsorgslønn var ett av tiltakene. Det tredje forsøket var rettet inn mot foreldrenes – og særlig mødrenes – kontakt med arbeidsmarkedet.

Mottakere av omsorgslønn ble intervjuet før forsøkene startet og igjen mot slutten av forsøkene. Saksbehandlere og andre involverte ble også intervjuet og forsøkene ble fulgt underveis, bl.a. ved deltakelse i halvårlege prosjektmøter. I rapporten beskrives tilsvarende ordninger i Finland, Sverige og Danmark.

Familiene har fortalt oss om en tilværelse preget av omfattende omsorgsarbeid, et vanskelig møte med hjelpeapparatet og personlig forsakelse og tilpasning, der savnet av å kunne leve et liv som andre er gjennomgående tema. Familiens historier er i rapporten oppsummert under overskriftene *Blod er tykkere enn vann* (foreldrenes sterke ønske om selv å klare omsorgen for sine barn), *Jeg er ingen klient – jeg er mor! Kan vi ikke bare få være en normal familie?*, *Hvis jeg hadde valget, ville jeg selvsagt jobbe!* og *Den riktige balansen* (mellom familiens og det offentlige innsats for å løse omsorgsoppgavene).

Omsorgslønn kan dels ses som en form for oppvurdering av det ubetalte omsorgsarbeidet. I dagens samfunn er ordningen uttrykk for «tredjesektorens» og familiens økende velferdspolitiske betydning. Samtidig har brukermedvirkning og valgfrihet fått økt oppmerksomhet; det samme gjelder i hvilken grad kontantytelser kan erstatte tradisjonelle, offentlige tjenester. Omsorgslønn er en omdiskutert ordning ut fra likestillingspolitiske hensyn, siden den lett forsterker tradisjonelle kjønnsroller.

Bruken av omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn har økt jevnt. Ved utgangen av 2002 omfattet ordningen ca. 2 450 foreldre. En

del kommuner velger fortsatt å ikke bruke ordningen eller gjør det i liten grad. Omfanget av ordningen er i størrelsesorden 145 mill. kr per år. I hovedsak er det mødre som mottar omsorgslønn, og som gjør det meste av omsorgsarbeidet.

Erfaringene fra prosjektet bekrefter flere problemer: Stor ulikhet i bruk (mellom kommuner og i kommuner), liten forutsigbarhet (og som regel ny søknad hvert år), lave utbetalte beløp, liten kjennskap til ordningen og svak brukermedvirkning.

Dette kan føres tilbake til to forhold: 1) Omsorgslønn har et svakere rettsgrunnlag enn andre hjelpeordninger rettet mot personer «som ikke kan dra omsorg for seg selv». Etter Sosialtjenestelovens § 4 har de krav på hjelp, men ikke omsorgslønn spesielt. 2) Uklarhet om hva omsorgslønn er betaling for. I utgangspunktet er det lønn for ekstra tyngende omsorgsarbeid for egne barn. Men beløpene som utbetales står ofte ikke i forhold til det omsorgsarbeidet familiene utfører. Dessuten gir omsorgslønn ikke vanlige arbeidstakerrettigheter. I praksis fungerer omsorgslønn som en viss kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, fordi de fleste foreldre ikke kan kombinere omsorgen med full jobb. På grunn av de få timene som kompenseres og dermed de lave beløp som utbetales (i gjennomsnitt ca. 10 timer per uke, tilsvarende ca. 4 800 kr per måned), oppfatter mange dagens omsorgslønn mer som en skjønnsmessig anerkjennelse for stor omsorgsinnsats.

Det svake rettsgrunnlaget gir lav grad av brukerinnflytelse. På grunn av uklarheten om formålet med omsorgslønn har det vært vanskelig å utarbeide retningslinjer for tildeling, både nasjonalt og lokalt. Det er ulik praksis mht. samordning med hjelpestønad etter Folketrygdloven.

Erfaringene fra forsøkene har vist at standardisering av tildelingsregler gir bedre forutsigbarhet, men skjer på bekostning av tilbudets tilpasning til hver enkelt families hjelpebehov. Sterk samordning av omsorgslønn og hjelpestønad flytter en vesentlig del av skjønnet fra sosialkontor til trygdekontor. Samordning av kommunale tjenester til en bedre omsorgspakke kan oppnås, men krever ressurser. Avlastning og støttekontakt fungerer i dag ikke godt nok. I dag er hjelpetiltakene også dårlig tilpasset familienes behov, og de forsøk som ble gjort i prosjektet med utradisjonelle hjelpetiltak, har vært meget vellykket.

Forsøkene har videre understreket familienes sterke forpliktelse og store innsats for å klare omsorgen for sine barn. Samtidig vil de være yrkesaktive, som andre foreldre. Til det trenger de både kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste og praktisk hjelp. De fleste familiene med omsorgslønn har svært store omsorgsoppgaver og en slitsom hverdag. Familiene har ikke

noe valg; de kan ikke trekke seg ut om de ikke får den hjelpen de trenger. I dag synes særlig det langsiktige perspektiv på hjelpens tilstrekkelighet å mangle. Mødrene, og ganske særlig enslige forsørgere, kan komme i en vanskelig økonomisk/yrkesmessig situasjon når omsorgsforpliktelsene opphører (når barnet fyller 18 år).

Omsorgssituasjonen til familier med funksjonshemmede barn er betinget av forventningen om å leve et normalt liv og delta i samfunnet på linje med andre mennesker. Kvinner er i dag selvforsørgende og ikke tilgjengelige for gratis hjemmeomsorg. Det finnes ikke noe alternativ til hjemmeomsorg for barn under 18 år. Ved vurdering av den hjelpen familien trenger, tillegges sjelden hensynet til de andre barna og til foreldrenes sosiale og personlige behov tilstrekkelig vekt.

Sterkere rettighetsfesting av omsorgslønn vil løse flere av dagens problemer. En nasjonal ordning eller nasjonale kriterier vil gjøre ordningen mer lik, men vil gå ut over ordningens fleksibilitet og mulighet for tilpasning til hver enkelt families behov. Trolig er omsorgslønn en type ordning som må innebære et visst element av faglig skjønn.

Det understrekes at omsorgslønn ikke kan erstattes av andre sosiale tjenester; de fleste familiene har behov for begge hjelpeformer. En sterkere satsing på andre sosiale tjenester og en bedre samordning av tjenestene ville avhjelpe familienes situasjon. Sosialtjenesteloven (§ 4–2) åpner for et større hjelperepertoar enn det som praktiseres i dag.

Dagens ordning som en slags lønn for omsorgsarbeid, men uten rettigheter, blir oppfattet som svært negativ av brukerne. Den økonomiske situasjonen i kommunene ses som en alvorlig trussel mot omsorgslønn. Statlig delfinansiering praktiseres i naboland. Som nasjonal trygdeordning vil «støtte til livsopphold» (erstatning av inntektsbortfall) være mer i pakt med praksis enn utvidet hjelpestønad (til tilsyn og pleie). Erfaringer fra ett kommuneforsøk og fra Sverige viser at en utvidet ordning med *brukerstyrt personlig assistanse* er et godt alternativ til omsorgslønn, spesielt for familier med stort hjelpebehov.

For at likestillingshensynet skal ivaretas, er det ikke nok at omsorgslønnsordningen forbedres, selv om en slik forbedring først og fremst vil komme mødrene til gode. Noe paradoksalt kan en isolert sett god omsorgslønnsordning føre til at mødrene i enda større grad velger bort jobb og festner i en tradisjonell omsorgsrolle. For å unngå det må familiene få bedre hjelp i hverdagslivet enn det de får i dag.

1 Omsorgslønn

1.1 Lov og retningslinjer

Omsorgslønn er kommunal betaling til pårørende (som foreldre, barn, ektefelle) med omsorg for personer med stort omsorgsbehov pga. funksjonshemming eller sykdom. I Lov om sosiale tjenester § 4–2 e) sies det ganske kort at de kommunale tjenestene skal omfatte «lønn til personer som har særlig tyngende omsorgsarbeid». Det er det som vanligvis kalles omsorgslønn. Det er en forutsetning for å motta omsorgslønn at omsorgsarbeidet foregår i eget hjem (se for øvrig Sosial- og helsedepartementet, 1992, 1994 og 1998).

Omsorgslønn er en relativt ny ordning, først introdusert i 1988 som en del av Kommunehelseloven, men ble flyttet til den nye Sosialtjenesteloven i 1993.

Omsorgslønn er fullt ut en kommunal ytelse, uten noen form for statlig refusjon eller øremerking av midler.

Omsorgslønn ytes etter søknad til sosialkontoret og fastsettes vanligvis som et visst antall timer per uke, som regel med en timesats som hjemmehjelper, evt. gradert etter ansiennitet. Sosialkontoret vil fastsette antall timer etter familiens behov/omsorgsbelastning, og også under hensyn til andre tjenester som familien mottar (i første rekke avlastning og støttekontakt). Omsorgslønn innvilges i de fleste kommuner for ett år om gangen.

Mottakerne av omsorgslønn engasjeres som oppdragstakere og ikke som ansatte i kommunen. Omsorgslønnen er skattepliktig og gir pensjonspoeng, men ikke rett til ferie, sykepenger eller andre arbeidstakerrettigheter. A-etat anser ikke at omsorgslønn innebærer en type arbeidsforhold som gir rett til deres ytelser eller tiltak.

Omsorgslønn ytes uavhengig av familiens økonomi (Norges høyesterett 1997, Sosial- og helsedepartementet 1998). Kommunen kan samordne omsorgslønn med Folketrygdens hjelpestønad, enten ved å kreve at det søkes om hjelpestønad (evt. høyeste sats) før omsorgslønn innvilges, og/eller ved å redusere omsorgslønnen med hjelpestønadens beløp. Praksis i kommunene varierer.

1.2 En beskjedne ordning

Omsorgslønn kan ytes uansett alder på den som mottar omsorgen. Ofte betales den til pårørende for omsorg for eldre personer. Dette prosjektet er

imidlertid begrenset til omsorgslønn til familier med (egne) funksjonshemmede barn og ungdom under 18 år¹. Det totale antallet «omsorgslønnskontrakter» – uansett alder på omsorgsmottakeren – var ved utgangen av 2001 (som er det siste året vi har tall for) i alt 6 286 (Statistisk sentralbyrå 2002a). Antallet er i jevn vekst. I 1994 var det 2 045; i 1997 hadde det økt til 3 913. I 2001 var det 19 kommuner som ikke ytet omsorgslønn, verken for omsorg for barn, eldre eller andre.

Tilgjengelig statistikk over kommunenes omsorgslønnskontrakter skiller ikke mellom ulike typer omsorgsrelasjoner. Vi har derfor per i dag ikke eksakte tall for hvor mange omsorgslønnskontrakter som er knyttet til familier med funksjonshemmede barn. Basert på en kartlegging av bruken av omsorgslønn i norske kommuner i 1994 og 1995 (Løwe 1997) ble det anslått at en tredjedel av omsorgslønnskontraktene gjaldt barn og ungdom.

Erfaringene fra vårt prosjekt tyder på at det de siste årene har vært noe større vekst i ordningen for funksjonshemmede barn enn for andre. Dette bekreftes i en ny kartlegging av kommunenes bruk av omsorgslønn (Skollerud 2003). Data fra 40 kommuner og bydeler (valgt ut så de skal være representative) fra desember 2002 og januar 2003, viste at 39 prosent av omsorgslønnskontraktene i disse kommunene/bydelene gjaldt familier med funksjonshemmede barn under 18 år. Det tilsvarer ca. 2 450 familier. Gjennomsnittlig omsorgslønn (for denne gruppen) var kr 4 845 per måned, eller rundt ti timer per uke. Gjennomsnittlig timelønn var 96 kr. Under forutsetning at disse tallene er representative for alle norske kommuner, var totalutgiftene til omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn i 2002–03 i alt ca. 143 mill. kr.

Omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn er med andre ord ingen stor ordning, verken i antall mottakere, i beløp utbetalt til den enkelte familie eller som samlet ugift for alle kommunene.

Det fins ingen fasit for hvor mange familier som er kvalifisert for å få omsorgslønn i Norge. En grunn er at vi har liten tradisjon for såkalte «take-up studies», dvs. beregninger av antall brukere i forhold til mulige brukere av ulike sosialpolitiske tiltak. En annen grunn er at en i Norge har lagt en sosial og ikke en medisinsk forståelse til grunn for politikken overfor funksjonshemmede (Grue 1998, Eriksen et al. 1989). Bl.a. derfor har vi heller ikke noe register over eller tall for antall funksjonshemmede.

¹ Omsorgslønn for barn atskiller seg fra omsorgslønn for eldre pårørende ved at foreldre har lovfestet omsorgsplikt for sine barn (fram til de fyller 18 år), og ved at det ikke finnes institusjoner for barn tilsvarende som i eldreomsorgen.

En antydning av antall mulige søkere om omsorgslønn kan likevel antall som mottar hjelpestønad være – med noen forbehold. Hjelpestønad er en ytelse etter Folketrygdloven til personer som pga. «varig sykdom, skade eller lyte, har behov for særskilt tilsyn og pleie» (og er i et privat pleieforhold) (Lov om folketrygd, kap. 6). Som nevnt ovenfor skal en søker om omsorgslønn – etter Sosialdepartementets oppfatning (Sosial- og helsedepartementet 1998, pkt. 5) – først ha søkt om hjelpestønad. Mange kommuner tolker denne forutsetningen til å gjelde såkalt «forhøyet hjelpestønad» (sats 3 og 4). I 2001 hadde 4 262 personer (under 20 år) sats 3 og 1 673 personer sats 4, til sammen 5 935. Dessuten hadde 9 647 personer (under 20 år) hjelpestønad etter sats 2. (Trygdestatistisk årbok 2002, s. 108–109).

Vurdert ut fra omsorgsbehovet er nok ikke omsorgslønn aktuell for alle med forhøyet hjelpestønad. På den annen side kan omsorgsoppgavene være svært omfattende også i ganske mange tilfelle der bare lavere satser av hjelpestønad er innrømmet.

På bakgrunn av det feltarbeidet som er gjort i forbindelse med denne evalueringen, er det rimelig å framheve den manglende kjennskapen til ordningen med omsorgslønn som en årsak til det forholdsvis lave antallet mottakere, samt en viss tilbakeholdenhet med å yte omsorgslønn. Kommunene har generell informasjonsplikt om ordningen (Sosialtjenesteloven § 4–1). Likevel er ikke ordningen godt kjent.

Ordningsen er altså beskjeden i antall, men også i den forstand at det er små beløp som utbetales til den enkelte mottaker. Det omsorgsarbeidet som kompenseres utgjør bare en liten del av det omsorgsarbeidet familiene utfører. Som nevnt er antall timer gjerne lavt, ned til 5–6 timer per uke og sjelden opp mot 20, i gjennomsnitt ca. 10 timer, til relativt lav timebetaling (90–100 kr per time). Beløpet (i gjennomsnitt ca. kr 57 000 per år) vil normalt ligge langt unna inntektstapet pga. redusert jobb eller skifte til jobb som kan kombineres med omsorgsoppgavene. Fylkesmannen i Hordaland undersøkte bruken av omsorgslønn i kommunene i sitt fylke i 1995 og fant at minstebeløpet i flere kommuner og bydeler i Bergen den gang var ned mot 200 kr per. måned (Fylkesmannen i Hordaland 1996).

Rent unntaksvis betales omsorgslønn for full arbeidsuke (37 ½ time). Det dreier seg da om omsorg for barn med svært omfattende funksjonshemninger, der institusjonsomsorg tidligere ville vært aktuelt. Kommunal omsorg i heldøgnsinstitusjon ville i dag vært svært kostbar og kan beløpe seg til minst en million kroner i året.

Intervjuene våre viser at familier med omsorgslønn har en svært strevsom hverdag. De er avhengige av hjelp og støtte fra andre. Omsorgen tærer

naturlig nok på familien, men vår undersøkelse tyder ikke på at dette oftere fører til samlivsbrudd enn i andre familier. Men de foreldre som er alene med omsorgen har det nok vanskeligst. Særlig kan det bli problematisk økonomisk når barnet skal flytte hjemmefra. Trygder m.m. følger barnet og moren står midt i livet, sliten og uten den yrkeskarrieren og kompetansen andre på samme alder har.

1.3 Omsorgslønn i velferdsdebatten

Omsorgslønn er en liten velferdspolitisk ordning. For å forstå problemene med ordningen og vanskene med å rette dem opp, kan det være nyttig å se på dens historiske bakgrunn og sette omsorgslønn inn i en større velferdspolitisk sammenheng.

I norsk politisk debatt har omsorgslønn vært brukt om to ulike former for overføringer til familier for ubetalt omsorgsarbeid som utføres i eget hjem, i første rekke av mødre: På 1950- og 1960-tallet som generell støtte og senere (fra 1980–1990-tallet) som mer begrenset lønn for særlig tyngende omsorgsoppgaver.

Den første formen ble også betegnet husmorlønn, og skulle tjene som oppvurdering av gifte kvinners arbeid i hjemmet. Sosiologen Erik Grønseth var helt fra 1960-tallet talsmann for en slik kontantoverføring (Grønseth 1976), der formålet var at foreldrene skulle få bedre tid til barna. En slik ordning ville også fremme likestilling. Ordningen ble sett på som altfor radikal, eller i hvert fall for kostbar. Andre så husmorlønn mer som en oppvurdering av kvinners ubetalte arbeid i hjemmet (Skrede 1978, Wærness og Isaksen 1982).

En variant kan spores i debatten om Lov om barnehager i Stortinget i 1975. Da uttalte Ambjørng Sæltun fra Kristelig folkeparti at «Ved ei omlegging av trygder og skattar som vedkjem barnefamilien, må det etter mitt syn leggjast opp til ei form for omsorgsløn» (Odelstingstidende 1974–75, s. 532). Hun mente det ville gi likebehandling og større valgfrihet for foreldrene, bl.a. mulighet til å være hjemme og passe mindreårige. Den nylig innførte kontantstøtte kan ses som en slik ordning.

Dagens omsorgslønn har et mye mer begrenset formål, den er målrettet som «Lønn til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid» (Sosialtjenesteloven § 4-2 e), og er ett av flere tiltak for å hjelpe familier med stort omsorgsansvar.

I NOU 1992:1 Trygghet – Verdighet – Omsorg (Gjærevoll-utvalget), er omsorgslønn omtalt som en ordning som kan avhjelpe konsekvensene av de

forventede endringer i befolkningssammensetningen, dvs. økt omsorgsbehov, særlig for eldre. Utvalget mente at uansett hva som skjer med øvrig omsorg (bl.a. i institusjoner) burde den private omsorgen oppvurderes. Utvalget mente at slik omsorg burde rettighetsfestes i den nye Sosialloven, og det drøftet øremerkede midler over statsbudsjettet. I Velferdsmeldingen (St. meld nr. 35 (1994–95)) gikk Regjeringen inn for å opprettholde den gamle ordningen, dvs. at «omsorgslønn (er) en obligatorisk tjeneste for kommunene, men uten å gi omsorgsyteren en ubetinget rettighet.» Den gikk også inn for at omsorgslønn skal betales over kommunenes budsjett, uten øremerkede tilskudd fra staten.

Det har vært tverrpolitisk enighet om omsorgslønn som et sosialpolitisk tiltak siden ordningen kom inn i Kommunehelseloven i 1988. Omsorgslønn aktualiserer likevel spørsmål det har stått strid om i velferdspolitikken og som reflekterer ulike velferdspolitiske strømninger. For det første: Hvor går grensen mellom ansvaret for det offentlige i forhold til hvilket ansvar familiene skal ha for velferden til sine nærmeste? For det andre: I hvor stor grad skal ytelsene gis i form av kontantutbetalinger eller i form av tjenester? Ulike aktører har derfor også møtt ordningen med ulike grader av entusiasme og vektlagt ulike begrunnelser for å støtte opp om omsorgslønnsordningen.

1.3.1 Oppvurdering av det ubetalte omsorgsarbeidet

Den svenske sosiologen Ann-Britt Mossberg Sand (2000) beskriver utviklingen av omsorgspolitikken innenfor velferdsstaten som en overgang fra familieansvar til samfunnsansvar. Oppbyggingen av velferdsstaten innebar at det offentlige i økende grad tok ansvar for omsorgen for personer med spesielle omsorgsbehov som tidligere hadde ligget på familiene. Dette gjaldt så vel eldre som personer med funksjonshemninger. Den andre siden ved denne utviklingsprosessen var at kvinner som tidligere hadde vært hjemmевærende inntok arbeidslivet.

Da den offentlige økonomien ble vanskeligere i mange vestlige land utover på 1980-tallet, ble det i økende grad reist kritikk mot ekspansjonen av velferdsstaten. Samtidig fikk synspunkter om at et stadig større oppsvulmet tjenesteapparat ikke kunne løse alle velferdsproblemene i samfunnet, økende gjennomslag. Den sentralistiske velferdsstaten ble tvert imot kritisert for å skape nye problemer ved at den framsto som byråkratisk, stivbeint og i liten grad hadde evne til å tilpasse sine tjenester til behov hos den enkelte tjenestemottaker. Det ble samtidig dokumentert at til tross for velferdsstatens ekspansjon, ble fremdeles svært mye omsorgsarbeid utført av familie-medlemmer, særlig kvinner, uten at de fikk verken anerkjennelse eller

økonomisk kompensasjon for innsatsen (se for eksempel Kitterød 1993). I offentlige dokumenter begynte en å referere til «velferdssamfunnet» i stedet for velferdsstaten for å understreke betydningen andre aktører enn det offentlige hadde for velferden i samfunnet (se for eksempel Halvorsen 2002). Dette inkluderte den markedsbaserte velferden, frivillige ordninger (tredjesektor) og ikke minst familien. Inspirert av såkalte kommunitaristiske strømninger (se for eksempel Etzioni 1995), ble det viet økt oppmerksomhet til å avlaste det offentlige for velferdsoppgaver det ikke maktet å løse. Lokalsamfunn, frivillige organisasjoner og familien ble i økende grad sett som instanser der slike oppgaver kunne løses.

Utviklingen ble ytterligere påvirket av at en markedstenkning i sterkere grad gjorde seg gjeldende også i velferdspolitikken. Denne tok til orde for at tjenestebrukerne måtte betraktes som kunder eller konsumenter som selv hadde best forutsetninger for å bedømme hvilke tjenester de trengte og hvordan de skulle organiseres. Brukernes rett til å velge ble satt fram som motstykket til velferdsstatens byråkratisering og standardisering. Markedstenkningen gjorde seg i sterkere grad gjeldende på høyresida i det politiske landskapet, men påvirket også sterkt sosialdemokratiet som ønsket å bruke markedsmessige virkemidler i en modernisering av offentlig sektor (se for eksempel Klausen og Ståhlberg 1998). Harris (2002) peker på at de kommunitaristiske strømningene med vekt på familiens ansvar og oppgaver, ble forent med disse nyliberale strømningene ved at det ble lagt vekt på at familien burde få mulighet til å vise initiativ og kunne velge hva slags form for omsorg den foretrakk. Samtidig ville en tilbakeføring av ansvar til familien bidra til å redusere kostnadene til et stort offentlig tjenesteapparat.

Parallelt med disse strømningene kom institusjonene som tok hånd om omsorgs- og pleietrengende i økende grad i miskreditt. Det nye idealet var at omsorgstrengende skulle få mulighet til å bo hjemme og få den omsorgen de trengte der. Dette medvirket også til at familiens rolle og betydning i omsorgsarbeidet i sterkere grad ble satt i fokus.

En naturlig konsekvens av oppvurderingen av den hjemmebaserte og familiebaserte omsorgen, var at dette omsorgsarbeidet måtte oppvurderes også økonomisk. Spørsmålet om godtgjøring til kvinner for ulønnet arbeid i eget hjem hadde også – som nevnt – vært reist tidligere under betegnelsen «husmorlønn», men fikk økt aktualitet etter som kvinner i større grad gikk ut i lønnet arbeid. Omsorgsyterne, vesentlig kvinner, ble gjennom at de ivaretok sine omsorgsoppgaver avskåret fra å delta i yrkeslivet. De måtte derfor gis skikkelig lønn fra det offentlige og tilbys rettigheter som andre arbeidstakere slik at de ikke fikk økonomiske vansker og inntektssvikt.

Samlet lå det dermed så vel sosialpolitiske hensyn, likestillingsargumenter og et ønske om å begrense det offentliges ekspansjon bak begrunnelsene om å oppvurdere uformelt omsorgsarbeid og innføre omsorgslønn. Ordningen samlet da også oppslutning fra ulike politiske ståsteder. I innstillingen til Odelstinget der omsorgslønn ble innlemmet i Sosialtjenesteloven (Innst. O nr. 9 (1991–92), s. 19), framhevet for eksempel representanter fra så ulike partier som SV, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet i en egen merknad at de så det som verdifullt å stimulere samholdet i familien, og de understreket det verdifulle i at folk frivillig tar ansvar for hverandre.

De ideologiske begrunnelsene for å støtte opp om en ordning som omsorgslønn, peker likevel til dels i ulike retninger. Innenfor en konservativ velferdspolitik er familiens ansvar og rett til å gjøre egne valg overfor egne barn et viktig prinsipp (se for eksempel Lavalette og Pratt 1999). I Norge står et slikt synspunkt sterkt innen et parti som Kristelig folkeparti. Evers (1994) peker riktignok på at konservative tradisjonelt har hatt vansker med å kunne støtte at slikt ansvar skal lønnes siden det regnes som en naturlig oppgave innen familiene, og i praksis for de kvinnelige familiemedlemmene. Han påpeker likevel at i de nordiske landene har det ikke vært noen motstand fra konservativt hold mot en slik ordning. Frykten for en ekspanderende velferdsstat og offentlig sektor var sterkere enn frykten for at økonomisk belønning kunne underminere familienes og omsorgsgivernes moral. Like viktig er det trolig at det er snakk om moderne konservative partier der omsorgslønn harmonerer med deres likestillingsideal. I tillegg støtter ordningen opp om de grunnleggende prinsippene om bruker-suverenitet som ligger til grunn for den høyreliberale velferdspolitikken med vektleggingen av brukerens rett til å foreta suverene valg.

For sosialdemokratiet må støtten i sterkere grad forstås ut fra en økende erkjennelse av at de offentlige velferdstjenestene ikke kunne løse alle behovene for omsorg i samfunnet, og av at det massive ubetalte omsorgsarbeidet måtte belønnes ut fra et likestillingsperspektiv. I tillegg ses ordningen som et bidrag til å oppvurdere familiens og nærmiljøets potensiale, som ble en viktig del av den sosialdemokratiske retorikken i velferdspolitikken, samtidig som utgiftene til velferdsstaten kunne begrenses.

Tilsynelatende står ulike aktører bak en likestillingsargumentasjon for ordningen. Det kan likevel se ut til at slike argumenter er blandet med en usikkerhet om ordningen vil gi det løft for omsorgsytterne som er intensjonen. Alt i innstillingen til Odelstinget, der omsorgslønn første gang ble vedtatt, understreker SVs representant i en egen merknad at personer som utfører omsorgsarbeid for sjuke, gamle og funksjonshemmede, skal gis

skikkelig lønn og fulle arbeidstaker- og trygderettigheter (Innst. O. nr. 56 (1985–86)). Og i innstillingen der omsorgslønn ble overført til sosialtjenesteloven, uttrykker komitemedlemmene fra SV, Kristelig folkeparti og Senterpartiet bekymring for at kommunene skal legge seg på et nivå for ytelsen som minner mer om almisser enn lønn. Samtidig som de støtter lovframlegget, ber de Regjeringen følge utviklingen nøye for å motvirke at det blir en papirlov som bare følges opp i noen få kommuner. Uten at målsettingene om at ytelsen skal gi omsorgsyterne et skikkelig økonomisk løft oppfylles, vil ikke likestillingen realiseres, men omsorgslønnsordningen tvert imot kunne medvirke til å befeste tradisjonelle kjønnsrollemønstre.

1.3.2 Tjenester eller kontantytelser

Et klassisk stridsspørsmål i velferdspolitikken handler om ytelsene skal gis i form av kontantutbetalinger eller i form av tjenester eller varer (se for eksempel Sletvold 2000, Halvorsen 2002). På det prinsipielle plan representerer tilnærmingene en henholdsvis liberalistisk og en nordisk-type velferdsmodell. Fra et liberalistisk ståsted vil det vektlegges at det er det enkelte individ, eventuelt den enkelte familie, som selv er best egnet til å vurdere egne behov og hvordan disse best kan ivaretas. Gjennom å motta kontantytelser vil de dermed kunne velge den løsningen som best kan ivareta deres behov. Etter den nordiske velferdsmodellens syn vil det hjelpetrengende individet ikke alltid selv være best til å definere sine behov. Gjennom et offentlig ansvar for tjenestene vil de dessuten kunne utformes slik at de også kommer samfunnet til gode. I Norge har kontantlinjen særlig vært gjeldende innenfor trygdesystemet, mens ytelser i form av tjenester og varer har vært dominerende innenfor sosialpolitikken der kommunene har hatt ansvaret. Fra sosialdemokratisk hold og fra den politiske venstresida, er det skepsis mot utstrakt bruk av kontantprinsippet i sosialpolitikken ut fra at det vil kunne innebære en privatisering av tjenestetilbudet og en uthuling av velferdsstaten.

Det kan likevel skilles mellom to prinsipielt ulike former for kontantytelser: Ytelser som gis direkte til brukeren og ytelser som gis til omsorgsyteren (Evers 1994). I Norge har det først de siste årene kommet til ordninger der utbetalingen går til tjenestebrukeren. Slike ordninger er for eksempel brukerstyrt personlig assistanse for funksjonshemmede og kontantstøtten til småbarnsforeldre. Det er også særlig kontantytelser til brukeren som alternativ til tjenester, som har vakt politisk strid og frykt for utarming av det offentlige velferdstilbudet. Motstanden mot kontantstøtten fra Arbeiderpartiet og venstresida i det politiske landskapet, skyldes nettopp

at de mente småbarnspolitikken burde være et offentlig ansvar, både av hensyn til barna, av likestillingspolitiske hensyn og ut fra behovet for kvinnelig arbeidskraft (Sletvold 2000). Lønn til omsorgsyterne i form av for eksempel omsorgslønn, har vært mindre kontroversielt. Her har ulike aktører kunnet enes om behovet for å oppvurdere det ubetalte omsorgsarbeidet, samtidig som de har kunnet stå sammen i synet på familiens og de nære nettverkens betydning i omsorgspolitikken.

2 Foreldreerfaringer

I dette kapitlet presenteres fire familier gjennom deres historier om hvordan det er å ha et funksjonshemmet barn. De har en hverdag som kan være vanskelig å forstå for andre: Omfanget av omsorgsoppgavene, det mentale og fysiske slitet, de forsakelser og de tilpasninger de må gjøre, og savnet av å leve et liv som andre mennesker og gjør ting som er helt naturlig for andre. Også gleden av å kunne yte omsorg til en som trenger det hører med. Vi er ikke sikre på om vi i historiene nedenfor har klart å gjenfortelle den virkeligheten familiene har gitt oss innblikk i. Det har kanskje blitt litt for konkret om hverdagslige oppgaver og møte med hjelpeapparatet, i forhold til de mange og kompliserte erfaringer vi har blitt fortalt. I dette mangfoldet utgjør omsorgslønn bare en liten del.

Framstillingen er basert på intervjuer med foreldre i prosjektkommunene². Intervjuene våre viste at selv om den enkelte families hverdags-situasjon er unik, er det også mange felles trekk ved å ha omsorgen for et funksjonshemmet barn. Disse fire familienes historier likner hverandre, men de illustrerer og tydeliggjør også hvert sitt tema, som kommer til å stå sentralt i rapportens videre diskusjon.

Selv om det ligger én familie til grunn for hver av de fire familiene som er beskrevet, låner de også trekk fra det andre familier har fortalt oss. De fire familiene som presenteres har dermed kjennetegn som er omskrevet slik at de ikke skal kunne gjenkjennes av andre. De det gjelder kan nok kanskje likevel kjenne seg igjen, men bare delvis, fordi enkeltfamilienes historier altså ikke er rent autentiske, men synteser av flere familiers erfaringer. Erfaringene, synspunktene og sitatene er i høyeste grad autentiske og representerer felles erfaringer fra mange familier.

2.1 Blod er tykkere enn vann

Mange foreldrene opplever en sterk moralsk forpliktelse og har vilje til å klare omsorgen for det funksjonshemmede barnet selv. Barnet har det best hjemme sammen med familien. Å «overlate» barnet til det offentlige eller andre, er ikke et moralsk mulig alternativ, og det er for det meste heller ikke en praktisk mulig løsning i dagens samfunn. Foreldrene strekker seg veldig

² Datainnsamlingen i prosjektet er nærmere omtalt i kapittel 4.2.

langt for å gi barnet best mulige vilkår, men de ønsker samtidig den hjelpen og støtten de selv mener de trenger fra det offentlige for å klare oppgaven. Ofte tar det tid å få den nødvendige hjelpen på plass. Særlig mangler den langsiktigheten i tilbudet som kan gi foreldre ro og trygghet for framtiden. Stein, Anne Marit, Tone og hennes bror er en slik familie, med sterkt samhold.

Stein og Anne Marit er foreldre til Tone på 17 år og hennes eldre bror, som har flyttet hjemmefra. Tone er autist og trenger kontinuerlig tilsyn og omsorg. Foreldrene forteller at hun trenger «én-til-én-oppfølging» hele døgnet. I skole- og avlastningssituasjoner er hun avhengig av stabilitet, ro og faste personer å forholde seg til. Når omgivelsene blir for urolige, reagerer Tone med utagerende adferd.

Tone er blitt så gammel nå at det er naturlig å begynne å tenke på egen bolig. Men Anne Marit og Stein holder den tanken litt på avstand. For det første har de ikke så stor tro på kommunens tilbud av boliger. Dessuten tror de egentlig at det beste for Tone er å være sammen med familien. Men de trenger hjelp og støtte for å klare det.

– En unge har det alltid best hvis hun får være med familien hvis familien kan ta seg av henne. Blod er tykkere enn vann, og det tror jeg gjelder i dette tilfellet også. Du legger en helt annen vekt på det når det er din egen unge – sjøl om vi opplever at standarden er god i det offentlige, nå går det rimelig godt med avlastning – så mener jeg helt klart at de har best av å være hjemme så lenge de kan, lengst mulig.

– Du kan ha dem veldig lenge hjemme og yte veldig mye når du vet det står noen som kan hjelpe deg. Men når du blir kjørt rett mot veggen så ser du ingen løsninger i det hele tatt og da må du hive inn håndkleet mye for tidlig.

– Vi kunne fått bolig for lenge siden, men vi synes ikke det er riktig, og broren har hatt mye glede av henne for hun har jo mange gode perioder. Jeg skjønner ikke at ikke kommunen ser at mange av de som er i barnebolig eller noen av dem i hvert fall kunne vært hjemme hvis de hadde fått bittelitt oppfølging på en annen måte.

– Hvis vi kan få den avlastningen vi trenger hver tredje helg – én-til-én – pluss at vi kan få den ene avlasteren fire timer i uka, så kan hun bo hjemme i noen år til. Men hvis vi ikke får det, må hun jo i bolig fra hun er 18 år. Da orker vi ikke å få dette til mer. Hver tredje helg må en nesten ha fri etter så mange år. Det er jo mye med det å flytte og, som ikke gjør det lett. Du har jo lyst til at hun skal ha det godt.

Tone mottar grunnstønad og høyeste sats hjelpestønad fra Folketrygden, og Anne Marit mottar omsorgslønn. Anne Marit gikk aldri tilbake til jobben

etter at Tone ble født. Det gikk ikke lenge før de skjønnte at hun kom til å kreve så mye at det å gå tilbake til jobben ble uaktuelt. I begynnelsen hadde ikke Anne Marit omsorgslønn. Det var en ukjent ordning. Men de siste ti årene har hun søkt og fått innvilget omsorgslønn. Hun hadde en god stilling i et privat firma før hun fikk Tone, men hun har aldri tenkt på omsorgslønnen som en kompensasjon for den arbeidsinntekten hun har forsaket. Det måtte bare bli slik at hun sluttet i jobben. Omsorgslønnen betyr for henne en slags påskjønnelse for det arbeidet hun gjør hjemme.

– Jeg hadde ikke gått ut i arbeid uansett, da hadde alternativet vært at hun flyttet i en bolig. Hun krever én-til-én hele tiden... Omsorgslønnen betyr at jeg blir verdsatt for det jeg gjør, det er noen som ser det jeg gjør. Men når du sammenlikner med lønn på jobb, så blir du jo fort misfornøyd... Til å begynne med syntes vi det var merkelig å sette den så lavt, det er jo en stor jobb vi gjør.

Omsorgslønnens størrelse har variert gjennom disse 10 årene, og Stein forteller at de ikke vet hvordan kommunen regner ut hvor mange omsorgslønnstimer de skal få. Han synes også det er underlig at de ikke får omsorgslønn i helgene.

– Da vi først søkte, fikk vi 18 timer. Så søkte vi om igjen og så fant de ut at det omsorgsbehovet var for mye. Så fikk vi 13 timer, så fant de ut at det var for mye, så fikk vi 3 timer. Så klagde vi det inn til fylket, og da ble det gjort om med en gang... Det mangler totalt forklaring på beregningen. Da hadde du sluppet mye av den klagingen. Når de bestemmer seg for å gi omsorgslønn, så er det galt når de begynner å trekke ned timer fordi det ikke er råd. De må ikke si at «dere får to timer», de må si at «dere får tyve timer, men dessverre er det ikke penger til det». Alle kan akseptere at det ikke er penger til omsorgslønn, men at de ikke tror oss – det er mye verre!

– Vi har sagt at dere må bare ta omsorgslønnen, det er avlastning vi trenger. Hun trenger én-til-én døgnet rundt. Uansett hva du får av midler så veier det ikke opp for det. Det blir en parodi å regne timer, og trekke fra timene til helg. Den største belastningen er selvfølgelig i helgene. Du kan ikke gjøre noe og blir sittende bom fast fra fredag til mandag.

Stein har også hatt redusert jobb fra barna var små. Planen var å øke til full jobb igjen nå de ble større, men det ble vanskelig å få til med alt som krevdes hjemme.

– Vi har vært heldige, for vi hadde god økonomi i utgangspunktet, men jeg synes synd på de som må gå ut av en god jobb, de som er avhengige av å ha to jobber, for det går jo ikke.

Det er Stein som blant annet tar seg av mesteparten av papirarbeidet, søknadene og ankene – og det har vært mye arbeid oppigjennom årene.

– Du må dokumentere hele veien, noe vanvittig, du må inn til sykehus, skole, avlastningsboliger... dokumentere, dokumentere, dokumentere... Vi er ikke så gode til å framstille skriftlig og da taper du. Det er galt. Vi sammenlikner med andre som har en god skriftlig framstillingsevne og da får de masse flott hjelp som vi ikke klarer å oppnå. Vi er ikke nok inne i systemet, vi jobber ikke innen dette feltet og da klarer vi ikke å finne fram. Det er uhyggelig dårlig samordning mellom de ulike instansene, det er mange vi må forholde oss til.

Stein og Anne Marit forteller at de har slitt mye med å få til avlastende tilbud som de synes fungerer. Tone er avhengig av å ha ro rundt seg og kunne være alene. I avlastningsboligen har hun ikke fungert godt når hun har blitt plassert sammen med andre, og blir da utagerende. De har vært en lang periode uten avlastning, etter at de selv valgte å ta henne ut av det tilbudet de hadde.

... det var siste gangen. Da fikk vi henne tilbake og vi brukte godt og vel to uker på å få henne tilbake der hun var før vi sendte henne på avlastning – da hadde hun vært der i fire dager. Hun hadde det så vondt. Når vi vet at hun har det vondt, så er det ikke mye til avlastning. Vi har søkt og søkt og de sier bare at vi må tilpasse oss, men som autist kan de ikke si at hun må tilpasse seg.

Sommerferiene har vært de vanskeligste periodene.

– Det er dårlige greier, da blir vi stort sett overlatt til oss sjøl – de er lange. Nå har vi kommet over denne ferien, men det er vanskelig. De siste to årene har vi ikke hatt noe ferie i det hele tatt, vi har jo fått beskjed så seint på året at vi ikke kan få planlagt noe... dermed har det ikke blitt noe ferie verken i år eller i fjor. Vi klagde dette inn til fylkesmannen og fylkesmannen mente vi hadde ikke krav på noe forutsigbarhet i ferien. Her i kommunen har vi tre uker der vi absolutt ikke får hjelp.

Det er først det siste året de har fått et tilfredsstillende avlastningstilbud, atskilt fra de andre i avlastningsboligen, hver 5. helg. Det har vært en lang kamp for å komme dit.

– Nå har de endelig sagt at de vil prøve, hun skal få en helg med avlastning atskilt fra de andre. Kommunen har til nå sagt at «vi har ikke det tilbudet», så dere får ingen ting. Men vi trenger ikke ha et tilbud hver fjerde uke, men vi må ha et tilbud som fungerer en eller annen gang!

Anne Marit og Stein gir uttrykk for liten tro på at kommunen vil kunne tilby Tone en tilfredsstillende bolig når hun nå snart blir 18 år, og regner med at det blir dem som må ta ansvaret for omsorgen også i de nærmeste årene framover.

2.2 Jeg er ingen klient – jeg er mor! Kan vi ikke bare få være en normal familie?

De fleste familier med sterkt funksjonshemmede barn har en hverdag det er vanskelig å sette seg inn i for andre og for hjelpeapparatet. Selv om omsorgsbyrden er stor, ønsker foreldre også å leve er så normalt liv som mulig. I tillegg til at det er tidkrevende, oppleves det derfor både belastende og stigmatiserende å stadig måtte dokumentere sitt hjelpebehov overfor et fragmentert hjelpeapparat, med mange ulike kontorer, tjenester og stadig nye personer å forholde seg til.

Anne er i begynnelsen av 30-årene og mor til Petter, 14 år, som har tre små søsken. Petter trenger tilsyn hele døgnet og hjelp til alle gjøremål. Hun synes det å forholde seg til hjelpeapparatet har vært strevsomt.

– Når jeg kjenner på det etter alle disse årene, så er det ikke all den omsorgen som sliter, men det er alle de tingene rundt, møter og all den tiden vi bruker på å skrive og søke og anke... jeg skulle ønske det hadde vært mer samordna.

Anne var i mange år alene med omsorgen for Petter, og var i hele den tiden i full jobb eller utdanning på heltid. Først de senere årene har hun redusert jobben sin noe.

– Da jeg fikk ny mann begynte jeg å kjenne på hvor sliten jeg var... jeg torde å kjenne etter. Og jeg begynte å trappe ned på jobb, og søkte om omsorgslønn. Det jeg kjenner på nå etter mange år med han er at jeg skulle ønske meg ett eller to år å fått være hjemme på heltid. For jeg kjenner at jeg trenger det. Dette er noe som vil vare livet ut.

De siste årene har Anne mottatt omsorgslønn. Det har gjort det mulig for henne økonomisk å gå i redusert stilling, men hun reagerer sterkt på at hun ikke får feriepenger av omsorgslønn, og at den ikke gir grunnlag for sykepenger.

– Jeg reagerer på dette fordi jeg anser meg for å ha full jobb, selv om jeg har redusert stilling og har hatt det i de siste årene. Det burde gis sykepenger og ferielønn, og så burde det kompensere for tapt arbeidsfortjeneste.

Annes familie har hatt problemer med å få til en tilfredsstillende støttekontaktordning for Petter. Hun synes ikke sosialkontoret har gjort en god nok jobb når det gjelder oppfølging av de som har ønsket å være støttekontakter, det gjelder både manglende veiledning og sommel med formaliteter som kontrakt og lønnsutbetalinger. Også dette har til tider vært en ekstra belastning.

De siste årene har Petter hatt plass i avlastningsbolig en uke i måneden – et tilbud de sjelden har benyttet fullt ut. Anne synes det er for slitsomt å skulle forholde seg til skiftende personale i avlastningsboligen.

– Etter så mange år er vi lei av å forholde oss til så mange folk. Jeg synes at hver gang vi er der, så er det nye folk på opplæring, folk som har slutta, nye mennesker. Det preger han, det merker vi. Og vi som familie synes det er veldig tungt at det er så mange som får innsyn i familien vår, vet hvem vi er og jeg synes det er veldig tungt. Vi har så mange å forholde oss til på skolen og ellers i systemet. Når jeg ser hvor vanskelig han har det, hvor mye han styrer på nettene og hvor vanskelig han har det sjøl med spising og alt fordi det er så mange å forholde seg til. Jeg er rimelig lei av å ha det slik. Mange ganger er det mer belastende. Altså, vi får fri, for det trenger vi – å ha han helt borte – de små søsknene trenger å ha han helt borte. Men jeg sliter med så mye tanker og følelser når han er der, han er jo ungen min, så jeg har det ofte veldig tungt nå han er der.

Hun beskriver behovet nå når han er blitt ungdom som større enn da han var fire–fem seks år, forskjellen mellom Petter og de andre på samme alder blir mer tydelig. Han krever mer, mens de andre blir mer selvstendige – foreldrene ser dem nesten ikke lenger. Når vi spør om hva som ville vært det ideelle hjelpetilbudet til deres familie, svarer hun kontant:

– Det burde vært noen som sto der og fanget opp, og hjelper oss på vei i forhold til hva vi på sikt kan ha krav på, hva vi kunne forvente av hjelp og rettigheter. Først og fremst det at det er noen som fanger opp og du slipper....

Anne ønsker seg også spesialskole, slik at hun hadde sluppet stadig søking om spesialtimer. Hun ønsker seg et fast organisert sommertilbud, slik at foreldrene slipper å lure hver vår på hva som skjer til sommeren. Og det burde vært bedre avlastning, mener hun.

– Og bedre samordning. Vi har så mye og mange å forholde oss til hele tiden. De vet ikke om hverandre nesten. Personer vi har rundt oss sitter jo ikke så lenge i disse stillingene, og det virker som de ikke «legger igjen noe etter seg», viser mangel på kontinuitet.

Anne har sterke meninger om de holdningene hun synes hun har møtt i hjelpeapparatet. Hun er opprørt over klientifiseringen av henne og familien og at de alltid skal måtte «dokumentere elendighet». Hun ønsker å bli møtt med respekt, som en vanlig familie, som tilfeldigvis har en funksjonshemma sønn.

– Jeg syns det er forferdelig nedverdiggende etter så mange år å skulle gå inn den døra på sosialkontoret og sitte der på venterommet sammen med innvandrere, narkomane og alle slags mennesker. Jeg har ingen fordommer, men det her er livet vårt. Vi kommer aldri ut av den situasjonen, det er ingen overgang som går over to eller tre måneder. Det er hele livet. Når du ringer, så får du beskjed om at du må ringe i klienttiden. Jeg er ingen klient, jeg er mor til Petter!

– Vi ønsker å være en vanlig familie, som kler oss fint og har opparbeidet et fint hjem, selv om vi har en funksjonshemmet unge. Da vi hadde hjemmebesøk da følte jeg – det er mulig jeg er veldig hårsår – kommentarer om «stort hus» og «fint teppe» ... Hvorfor skal ikke vi få ha det like fint som andre? Vi har ekstremt mye utgifter i forhold til hjelpemidler, spesialmat og medisiner. Vi har veldig mye utgifter og da blir jeg veldig provosert når jeg føler sosialkontoret analyserer meg, hva jeg har på meg. Det som har holdt meg oppe disse årene er jo faktisk at jeg har hatt råd til å kjøpe klær av og til! Sånn føler jeg når det skal søkes om ting, så skal de hele tiden ha oversikt over utgifter og inntekter. Hvorfor kan ikke vi få være den familien vi er og så kan de se på hva som er våre ekstra utgifter i forhold til andre foreldre?

– På disse møtene vi sitter så føler jeg at jeg må være så ydmyk og takke og bukke – vi må jaggju meg være fornøyd! Jeg føler jeg må spille på lag med alle. Du føler at du må bli likt og at du må ha en fin tone for å samarbeide hele livet. Skal vi hele livet takke «tusen takk for at vi får omsorgslønn, tusen takk for at du er så grei med oss, tusen hjertelig takk for at han har avlastning»? Er ikke det en selvfølge? Vi kunne ha sagt for mange år siden: Ta ansvaret, dette klarer ikke vi! Vi legger huset til rette, vi fjerner trapper, vi gjør alt mulig for å klare å ha han hjemme. Mannen min har byttet jobb tre ganger for å prøve å være der hele tiden... Jeg har ikke valgt det her, jeg har ikke valgt å få Petter. Jeg fikk det kastet opp i fanget, plutselig.

– Det kreves mye før et sånt møte og det er så tøft, du sitter der med masse folk rundt bordet som alle har sine jobber, de får betalt for å sitte der, og så er det ditt liv det gjelder! Og hvis du da får et utbrudd, blir fortvilt eller lei deg, så er ikke det veldig akseptert. Det er ikke lov å bli sint, frustrert... du må være kjempeproff, enda du er mor.

– Det er mange fordommer ute og går. Selv om jeg er mor til en funksjonshemmet så må jeg få lov til å ta vare på meg sjøl, det er det

som har holdt meg opp i de her årene. Det er ikke noe jeg ønsker mer av hele mitt hjerte enn å kunne ha en normal familiesituasjon, med normale ferier.

2.3 Hvis jeg hadde valget ville jeg selvfølgelig jobbet!

I mange familier med sterkt funksjonshemmede barn polariseres kjønnsrollene; den tradisjonelle arbeidsdelingen mellom mødre og fedre forsterkes. Når familiens omsorgsbyrde er for stor – og støttende tiltak for mangelfulle – til at det lar seg gjøre at både mor og far jobber fullt, er det som oftest mor som reduserer eller slutter i jobben. Foreldrene opplever sjelden at de har noe reelt valg i så måte. Noen må ta omsorgsjobben, og det økonomiske tapet er som oftest minst ved at mors yrkesinntekt blir redusert, slik som hos Lene og mannen.

Lene er 27 år og trebarnsmor. Den mellomste, Mikkel, er fem år og sterkt funksjonshemmet. Mikkel har heldagstilbud i barnehage og plass i avlastningsbolig to dager per uke. Selv om Mikkel er i heldags barnehage, er det allikevel mye som skal følges opp på dagtid. Lene forteller, som så mange andre, at det går mye tid til å skrive søknader om spesialpedagogtimer og om hjelpemidler, og følge opp kontakten med ulike kontorer og etater.

Lene var i full jobb fram til hun fikk Mikkel. De første årene med Mikkel reduserte hun til halv jobb, det var det hun kunne klare da. For et par år siden sa hun opp jobben helt. Det ble for mye å ta seg av til neste dag, for mye arbeid hjemme som måtte legges til etter arbeidstid.

Dessuten førte redusert stilling og periodevise fravær til at Lene ikke syntes hun klarte å holde seg oppdatert nok til å gjøre en god jobb. Hun hadde etter hvert begynt å grue seg til å gå på jobben.

– Jeg prøvde, men det gikk bare ikke. Jeg har egentlig ikke hatt noe valg... jeg måtte bare gi avkall. En blir fratatt så mye. Kunne tenkt meg å jobbe, men jeg måtte slutte fordi mannen tjente bedre. Må gi avkall på så mye, kan ikke holde samme tempo som mange andre.

Når vi spør om hvorfor det ble hun, og ikke mannen hennes som reduserte jobben sin, svarer hun det samme som flere vi har snakket med: Det ble sånn fordi mannen tjente best. Det er dessuten vanskelig med redusert jobb i hans bransje og i hans stilling. Men hun tror også personligheten spiller en rolle. I tillegg var hun sliten og hadde behov for å ta seg inn.

– Det tror jeg også har med hvordan man er som menneske, om hvordan man klarer den rollen. Noen har det i seg hele veien, kanskje enda mer når de får et barn som trenger mer oppfølging, mens noen takler det ikke så lett. De bidrar med å ta seg av de andre barna.

Men mannen til Lene har også bidratt med å skifte jobb for å få mindre reising. Det økonomiske argumentet har nok allikevel veid tungt for Lene og mannen, og Lene tror at de kunne ha vurdert arbeidsdelingen annerledes dersom de hadde fått kompensert for tapt arbeidsfortjeneste.

– Hadde vi fått kompensert krone for krone, så hadde vi nok gjort det (mannen kunne redusert stillingen). Når du er i etableringsfasen, du måtte bygge på nytt og har lån og alle sånne ting og kjøper bil og, da blir det jo sånn at den som tjener mest....

Når Mikkel er hjemme, kommer de andre barna i andre rekke fordi Mikkel trenger mye hjelp og trening. Han sover også lite om natten.

– Kveldene er ikke lik andres. Kvelden går med til å få ham til å sove, vi slapper ikke av om kvelden – alltid usikker på hvordan natten blir.

Også når han er på avlastning, går tiden med til å tilrettelegge for ham. Den tiden han er i avlastning er det alltid noe som skal ordnes for Mikkel. Lene synes ikke de får brukt tiden som andre familier. Lene forteller at det også er mye organisering knyttet til avlastningsoppholdene fordi de må forholde seg til mange forskjellige ansatte i avlastningsboligen.

– Det er frustrerende med mange utskiftinger, mange mennesker, det er mange å forholde seg til, stadig nye navn uten at vi har fått informasjon. Vi vet ikke hvem som skal ha Mikkel nå. Det måtte kunne gå an å lage en oversikt for en måned, de har jo sine turnuser. De sier de har prøvd. Vi vet aldri hvem som har Mikkel. Det hadde gjort oss tryggere å vite.

Mens Lene jobbet redusert fikk hun via rehabiliteringssenteret vite om muligheten for å søke om omsorgslønn. Hun fikk forståelsen av at omsorgslønnen kunne kompensere for de timene hun ikke jobbet. Men hun ble skuffet over størrelsen på omsorgslønnen.

– I forhold til det arbeidet som gjøres stemmer det ikke overens. Omsorgslønn burde vært flere timer. Det er ingen anerkjennelse for den jobben som gjøres... En time er jo bare det ett måltid tar. Jeg synes jeg gjør en stor jobb. Vi har fått den høyeste satsen hjelpestønad... hvor tyngende omsorg kreves? Vi føler at vi har plenty av ting å gjøre, og veldig liten fritid. Hvor ille må det egentlig være?

– ... jeg tror ikke det går an å veie det opp i timer arbeid det du gjør. Det er ikke bare det du gjør fysisk, det er også det psykiske. Du bruker så mye mer tid enn det folk er klar over.

– Jeg føler at omsorgslønnen skulle gått på tapt arbeidsfortjeneste, for jeg har egentlig ikke noe valg. Så tungt er det, at enten så sender du de bort – eller så kutter du ut jobb, og det har jeg måttet gjøre.

For tiden har Lene noen små vikaroppdrag, men sånn situasjonen er nå, er det viktig at hun selv kan styre når hun vil jobbe, og at hun kan si nei når det ikke passer eller når hun føler hun ikke har kapasitet. Hvis hun skulle kunne ha en mer fast jobb er det mye som må legges bedre til rette, men hun har lite tro på å få det til.

– Det kunne lettet å ha hjemmehjelp, husmorvikar eller liknende. Skulle ønske vi kunne brukt avlastningstilbudet på en annen måte. Vi trenger egentlig mest kveld og natt. Sånn som det er nå, er det ikke så veldig fleksibelt. Vi skulle ønsket oss avlastning hjemme... Men jeg ser jo det at det er ikke godt å få til en slik løsning, du må skaffe folk sjøl. I en hverdag som er som den er, så er det ikke så lett å begynne å tenke på det heller. Du er redd for å spørre noen, redd at de ikke skal tørre å si nei, fordi de syns kanskje synd på deg.

Men selv med hjemmehjelp og mer fleksibel avlastning, ser ikke Lene helt for seg hvordan det skulle la seg gjøre å utføre alt det arbeidet som er med oppfølging av ulike kontorer, koordineringsarbeidet, ved siden av en vanlig jobb. Men hun synes heller ikke det er lett å skulle overlate akkurat det arbeidet til noen andre, det er som å slippe kontrollen.

– Hvis jeg skulle ut i jobb, sånn som det er nå, jeg ville ikke klart det. Jeg hadde ikke orket og hatt alle oppgavene når du kommer hjem igjen. Det ville rett og slett blitt for mye. Men jeg er veldig glad for at jeg kan følge såpass med og du får veldig oversikt etter hvert på alle områder. Du er i kontakt med alle sjøl. Det går veldig treigt hvis alle andre skal... Så jeg tror nok det er med på å påvirke en del at det går raskere og at ting blir mer effektivt fordi jeg gjør den jobben jeg gjør... Hvis jeg skulle ut i jobb må jo en person ta en del av den praktiske jobben, oppfølgingen av alt det rundt Mikkel; hjelpemidler og møtevirksomhet og sånne ting, og at den personen er flink til å formidle videre. Men så er det å tørre å slippe det også, du blir litt redd for å gi slipp på kontrollen også.

Lene ønsker seg tilbake til arbeidslivet, men føler seg allerede etter et par år litt tilsidesatt på arbeidsmarkedet.

– Det er ikke så mange år jeg har vært vekk, men det skal ikke så mye til. Det å tørre, det kan være bra å få litt hjelp til å finne ut hva en har lyst til. Jeg gruer meg, og mister litt sjøltillit når en går hjemme. Kan jeg liksom brukes til noe? Man glemmer litt det som skjer utenfor. Du blir litt i din egen verden. Du blir ekspert på hjelpemidler og sånne ting og det er litt skummelt.

– Jeg ser jo det, hvor viktig og hvor fint det er å ha et liv utenfor hjemmet. Jeg må innrømme at jeg ser daglig på annonser og tenker – er det noe for meg? Men jeg føler ikke at jeg har valget.

– Jeg er sterkt for tapt arbeidsfortjeneste i de tilfellene du ikke har noe valg. Har du valg, så kan jo det være en sovepute. Men jeg kan ikke fatte – hvis de har et valg om å gå ut i arbeidslivet, så velger jeg å tro at de fleste ville valgt det... hadde jeg hatt valget ville jeg ha jobbet.

2.4 Den riktige balansen

Omsorgslønn gir i seg selv ingen avlastning fra tyngende omsorgsarbeid, men gjør hverdagen noe lettere økonomisk for noen av de familiene der den ene av foreldrene har måttet redusere jobben. For at begge foreldre skal kunne opprettholde full jobb (dersom de ønsker det) og et sosialt liv, må de ha betydelig mer støtte utenfra enn det som er vanlig. Unntaksvis har vi funnet eksempler på at det *er* mulig å finne den balansen mellom privat (familiens) og offentlig innsats som gir foreldrene rom for å delta i arbeidsliv og sosialt liv på linje med andre. Randi og Ole synes de har funnet denne balansen, men jobber stadig hardt for å få det til.

Randi og Ole er i begynnelsen av 40-årene og foreldre til Elisabeth på 14 år, som er avhengig av hjelp 24 timer i døgnet, og hennes bror på 16 år. Elisabeth går i vanlig skole, og har der heldagstilbud fra morgenen til halv fem. Hun er godt integrert i klassen, og foreldrene er veldig fornøyde med både skole og skolefritidsordning. Elisabeth har plass i avlastningsbolig en uke i måneden og de har i tillegg privat avlaster. I praksis er Elisabeth borte hjemmefra nærmere halve måneden. Hun har også støttekontakt, som blant annet tar henne med ut på noen av de fritidstilbudene kommunen har tilrettelagt.

Verken Ole eller Randi mottar omsorgslønn. De mener det har vært et uaktuelt spørsmål for dem fordi de begge er og ønsker å være i full jobb, og de har derfor ikke satt seg så godt inn i ordningen.

Randi: Vi ønsker begge å være yrkesaktive, og det har vi lagt vekt på hele tiden. Vi ønsker at Elisabeth skal bo hjemme hos oss, og vi skal

være ute i jobb, fordi det tror vi er det beste både for oss og henne. Jeg opplever jo at en har hjelpestønad som skal kompensere for en del av det (tyngende omsorgsarbeidet), jeg har i hvert fall ikke hittil tenkt at det er rimelig at jeg skal søke om omsorgslønn, så lenge som vi er i full jobb.

Ole: ... så lenge vi har så mye avlastning som vi har, i og med at det er halve tida, så føler jeg at det fungerer.

Ole og Randi er klare på at for dem har det vært riktig med avlastning framfor omsorgslønn. De sier begge at jobben er viktig for å holde hodet over vannet.

Ole: Når du har en sånn unge, så bør du i mest mulig grad kunne være foreldre som om du hadde hatt en normalt fungerende – være mest mulig foreldre og minst mulig terapeuter og tilrettelegger og hjelper... så lenge du kan ha en vanlig jobb, og føle at du også har fritid og kan fungere sosialt, så er det rett balanse. Vi har funnet rett balanse nå med (avlastning) halv tid. Avlastning er det aller, aller viktigste. Det kan omtrent ikke måles i penger.

Randi: Og at avlastningen fungerer, du kan jo ikke sende ungen din på avlastning og lure på om han har det bra. Det er ikke avlastning.

Randi og Ole er svært fornøyd med den kommunale avlastingsboligen, både når det gjelder faglighet og fleksibilitet. Den private avlasteren som de har rekruttert fra eget nettverk, har de hatt de siste ti årene. De gir uttrykk for at de har nok og betryggende god avlastning for Elisabeth.

Men et godt avlastningstilbud og et tilfredsstillende skoletilbud har ikke kommet uten kamp, og de gir ikke uten videre honnør til det offentlige hjelpeapparatet for samordnet og aktiv innsats. At de har hatt såpass innflytelse over hjelpetilbudet som de har, mener Ole først og fremst skyldes at de jobber innenfor det kommunale systemet, at de er «*relativt voksne*» og at de selv har vært kreative og kommet med forslag. Han er bekymret for dem som har mindre personlige ressurser enn dem selv. Han etterlyser, som så mange andre, bedre samordning og informasjon

– Det er ikke alle foreldre som har hatt like enkelt utgangspunkt for å få til det som vi har fått til. Det blir jo feil. Fordi om du har dårlige ressurser skal du ikke få et dårligere tilbud. Jeg synes kommunen burde hatt en sentral stilling – en person som har som ansvar å følge opp de sterkest funksjonshemmede ungene/voksne. Som jobbet med det og dermed kunne ha tid til å gå inn i en enkelt familie og følge opp, ha oversikt over det totale tilbudet og hjelpe familiene, uansett om de får

det til sjøl eller ikke. Det skal ikke være sånn at man skal være nødt til å leite fram til den informasjonen en har krav på. Det der er ulogisk. Det må jo gå flere ressurser sånn som det i dag fungerer med at de forskjellige etatene har sine ting de gjør, sitter og bruker tid på, sende ut søknader til folk og spørre om de fortsatt vil ha avlastning?! Da skjønner du ikke mye av hvordan livet er, for de som har det sånn. Det skjønner jeg ikke, at det ikke er en konsulent eller hva du vil, som tar seg av dette på tvers, fra skole til medisinske ting, til stønader, hjelpemidler.

Ole og Randi er innstilt på å gjøre en god foreldrejobb, men de mener det ikke er deres jobb å drive langtidsplanlegging og koordinering av offentlige instanser.

– Orker ikke tenke så veldig mange år fram i tiden, for det vet man jo aldri hvordan ting går. Da trenger man noen som kan se framover og planlegge og sørge for å få det der inn i budsjettene... Det er ikke vår oppgave.

De reagerer spesielt på manglende samordning av vedtak i sosialetaten.

Randi: Det som skjer nå er at vi har fire vedtak fra sosialkontoret og det søker vi fire ganger i året. Saksbehandlingen er vi ikke videre imponert over, verken sånn i forhold til de enkelte ting for oss eller for å få helheten i det. Ei stund søkte vi samtidig om privat avlastning og støttekontakt, men på grunn av den siste anken, så ble det vedtatt at det ble delt.

Ole: ... jeg synes jo gjerne de kunne ha sendt ut et skriv om at hvis det er endrede behov, så kan man sende inn en ny søknad, hvis ikke går man ut fra at behovene er de samme og da viderefører man vedtakene. Det er så unødvendig,... det må jo bli masse arbeid for de som skal håndtere dette og. Det er jo ikke så mange funksjonshemmede unger i en hver kommune at... jeg fatter ikke at det skal være nødvendig å kjøre denne runden hvert eneste år. Om vi f.eks. fortsatt trenger støttekontakt, om vi fortsatt trenger avlastning... selvsagt gjør vi det! Oppsummert er sosialkontoret en plass som fatter vedtak for oss, men ikke noe annet. Koordineringen må vi nok stå for sjøl.

Selv om de er tilfredse med skole- og avlastningstilbud, legger de ikke skjul på at også de har slitt og at det er oppgaver de ikke makter å ta fatt på.

Randi: Ting tar så lang tid, det går så mange runder. Du går og kjenner på at du skulle ha gjort det her, men jeg orker ikke...

Ole: Hvordan blir det da for de som ikke har avlastning og som er slitne og aleneforeldre og dårlig økonomi og i det hele tatt. Det blir bare verre og verre....

Og de er bekymret for framtiden. De savner langsiktig tenkning og forutsigbarhet i tilbudet, og regner ikke med at ting blir tilrettelagt av seg sjøl.

– Jeg vet f.eks. at 2003-budsjettet kommer til å bli helt innmari og jeg føler meg slett ikke sikker på at vi får beholde det vi har av tjenester i dag. Det er sånne ting som er ganske viktig – forutsigbarheten, den føler jeg meg ikke trygg på. Vi har jo tenkt at hun skal bo hjemme hos oss til hun blir voksen, men hvis vi ikke klarer det, så er jeg ikke sikker på at kommunen har noe å stille opp med. Det er vi som styrer det og får de til å sette i gang fordi vi tenker litt framover... men det er veldig tilfeldig. Noen burde hatt et slikt ansvar, og sjekket ut; hva gjør vi nå?

Etter en del kritiske kommentarer til sosialkontor, kommune og hjelpeapparat for øvrig, føler Randi behov for å presisere at det ikke er ment som kritikk mot de enkeltmenneskene de har forholdt seg til:

– Men jeg har jo lyst til å si at i de her årene så har vi møtt utrolig masse flinke folk som gjør en kjempejobb... Men systemet fungerer ikke. Det er ikke noe lim.

3 Omsorgslønnens problem

Bakgrunnen for at dette forsøket ble satt i gang var at Sosial- og helsedepartementet ønsket mer kunnskap om ordningen, som har vist seg å være problematisk på flere måter. Vanskelighetene er dels knyttet til uklarheter om hva omsorgslønn er ment å være, og dels om hvordan ordningen forvaltes i praksis. Et særlig problem er den store ulikheten i bruk av omsorgslønn mellom kommuner og også innenfor samme kommune. Omsorgslønn befinner seg i grenselandet mellom privat og offentlig ansvar, og mellom normalomsorg og meromsorg for egne barn.

3.1 Ulik praksis

De fleste presseoppslag om omsorgslønn handler om urettferdigheten som oppleves for eksempel i forhold til nabokommunen. Det gjelder mht. omfang – om ordningen overhodet brukes – og det gjelder størrelsen på beløpene. Den ulike praksis har i hovedsak to årsaker: Formuleringene i Sosialtjenestelovens § 4 og de uklare kriteriene for tildeling, inkludert forholdet til Folketrygdens hjelpestønad (Sosial- og helsedepartementet 1998).

En del kommuner yter som nevnt fortsatt ikke omsorgslønn, eller svært sjelden. I 2001 (som er det siste året vi har statistikk for) var det 19 kommuner som ikke hadde noen omsorgslønnskontrakter (verken for unge eller gamle omsorgsmottakere), 24 kommuner hadde 1 kontrakt, 29 kommuner hadde 2 og 41 kommuner hadde 3–4 kontrakter (Statistisk sentralbyrå 2002a). 13 kommuner hadde ikke sendt inn opplysninger til Statistisk sentralbyrå. På den annen side fins det kommuner som bruker omsorgslønn i utstrakt grad, i noen tilfelle til over en prosent av kommunens befolkning.

3.1.1 Svakt rettsgrunnlag

Som nevnt foran skal de kommunale tjenestene omfatte «lønn til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, dvs. omsorgslønn (Sosialtjenestelovens § 4). I påfølgende § 4-3 sies det så videre at «De som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2, bokstav a-d.»

I denne lovutformingen ligger en juridisk finurlighet, som særlig brukerne har oppfattet som svært uheldig. De som har «særlig tyngende omsorgsarbeid» har nemlig etter gjengs lovforståelse (Sosial- og helsedepartementet

1998) *ikke* krav på omsorgslønn (bokstav e), fordi *kravet* om hjelp bare gjelder tiltak som er hjemlet i de foregående bokstavene i § 4-2 – a-d. Disse bokstavene gjelder praktisk bistand m.m., avlastning, støttekontakt og plass på institusjon, mens altså omsorgslønn er unntatt.

Omsorgslønn har med andre ord en svakere rettighetsfesting enn de andre sosiale tjenestene i § 4. Kommunen har plikt til å ha omsorgslønn på budsjettet, men ikke å yte en søker omsorgslønn, selv om søkeren tilfredsstiller kravene. Søkeren har kun rett til å få truffet et vedtak (§ 4-4; se også Kjønstad og Syse, 2001). Kommunen kan altså velge å dekke familiens hjelpebehov på andre måter, i første rekke ved avlastning og støttekontakt når det gjelder familier med funksjonshemmede barn. Dette framstår som uforståelig for mange. Men kommunenes fortolkning av Sosialtjenestelovenes § 4 har støtte i departementets rundskriv I-42/98, pkt. 2.2: «Ein har altså ikkje rettskrav på omsorgslønn.»

En slik praksis (og lovformulering) synes å stå i motsetning til krav om medbestemmelse og brukervedvirkning, som bl.a. understreket i Sosialtjenesteloven (§ 4-1) og i Rundskrivet (Sosial- og helsedepartementet 1998, pkt. 3.3). Det overordnede prinsippet om brukervedvirkning står svakere når det gjelder omsorgslønn fordi rettighetsfestingen er svakere enn for de andre tjenestene. Kommunen kan i større grad bestemme ut fra egne vurderinger, uavhengig av brukeren.

Vedtak gir grunnlag for eventuell anke til fylkesmannen, i de fleste tilfelle en langvarig og tung prosess. Vedtak om omsorgslønn ankes oftere inn til fylkesmannen enn de øvrige sosiale tjenestene.

3.1.2 Uklare regler

Den andre hovedårsaken til ulik praksis ved tildeling av omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn, er mangelen på klare kriterier som skal legges til grunn. Trolig er grenseoppgangen mellom hva som er offentlig og hva som er privat ansvar for omsorg for egne barn, prinsipielt vanskelig, særlig når den foregår i hjemmet. Dette leder til praktiske vanskeligheter når antall timer omsorgslønn skal regnes ut.

I rundskrivet fra departementet, I-42/98, er kriteriene for tildeling av omsorgslønn nærmere spesifisert i pkt. 3.1. For det første slås det fast at det at omsorgsarbeidet er særlig tyngende er et tungt moment i vurderingen. Dernest må omsorgsarbeidet ha et visst omfang for at det skal regnes som tyngende. For å vurdere det er en rekke forhold relevante:

- Antall timer søkeren arbeider, uten at det angis hvor mange timer som kreves.
- Om omsorgsarbeidet er mer fysisk og psykisk belastende enn vanlig.
- Om omsorgsarbeidet innebærer mye nattarbeid eller avbrudd i nattesøvn.
- Hvordan omsorgsarbeidet er fordelt over tid (i perioder eller kontinuerlig).
- Omsorgsarbeidets varighet, inkludert forventet varighet.
- Om omsorgsarbeidet fører til sosial isolasjon og mangel på ferie og fritid.
- Om søkeren har omsorg for mer enn en person.
- Søkerens omsorgsplikt. Foreldre har omsorgsplikt for mindreårige barn. Omsorgslønn er derfor aktuelt bare når omsorgen klart overstiger vanlig omsorg for barn på samme alder. Om dette skal fagpersoner spørres.
- Søkerens inntektstap (reduert jobb pga. omsorgsoppgavene). Men inntektstap er ikke noe vilkår for omsorgslønn, og omsorgsarbeidet kan være særlig tyngende selv om søkeren ikke har inntektstap. M.a.o. kan inntektstap være tegn på særlig tyngende omsorgsoppgaver, og manglende inntektstap er i seg selv ikke grunn til å avslå en søknad. For øvrig skal det ikke tas hensyn til søkerens økonomi.

De fleste vil være enige i at dette er høyst relevante og rimelig forhold å ta hensyn til når en søknad vurderes, men tilstrekkelig veiledning i å beregne antall timer gir de neppe. Det gjelder for eksempel pkt. d–g. Pkt. i) om inntekt og økonomi kan synes motsetningsfylt framstilt, men er det mest prinsipielle. Det lar seg også etterprøve ved anke til Fylkesmannen. Dessuten foreligger altså en høyesterettsdom.

Pkt. h) er kanskje det vanskeligste – omsorgslønn kommer bare til anvendelse når omsorgen klart overstiger vanlig omsorg for barn i samme alder. Én ting er den problematiske normalomsorgen. Alle foreldre vet hvor forskjellige barn er. Fra hva vi har erfart er det sjelden slik at omsorgslønn automatisk stiger med barnets alder, selv om en må anta at vanlig omsorg synker med barnets alder.

Beregningen av omsorgslønn skjer i prinsippet på to måter:

- På grunnlag av registreringsskjemaer og skriftlige retningslinjer, i hva en kan kalle en byråkratisk prosedyre. Det gjelder særlig i større kommuner. Ødegaard (1999) og Fylkeslegen i Aust-Agder (19888) har vist

hvor vanskelig det er å utarbeide slike systemer slik at de gir et godt resultat. Det er vanskelig å standardisere omsorg og avgjøre hva som skal regnes med.

- Mer skjønnsmessig vurdering, etter kriterier som er mindre spesifiserte. Dette gjelder særlig små kommuner. Antallet familier med funksjonshemmede barn er gjerne lite, saksbehandleren kjenner dem og familiene kjenner hverandre. Saksbehandleren har oversikt over de ressurser kommunen har avsatt til aktuelle hjelpetiltak. Ofte er søkeprosedyren relativt uformell, søkeren skriver under på et ferdig utfylt søknadsskjema og søknad fremmes kanskje ikke om det ikke er noen penger igjen. I de nære forhold som hersker har søkeprosedyren preg av forhandlinger mellom saksbehandler og søker, med en saksbehandler som den sterkeste part. Søkere som står på sine rettigheter kan lett bli oppfattet som vanskelige.

3.1.3 Samordning med hjelpestønad og andre tjenester

Hvordan kommunene oppfatter forholdet mellom omsorgslønn og hjelpestønad har stor virkning på omsorgslønnens størrelse. Hjelpestønad ytes etter Folketrygdloven (kap. 6) og skal være tilskudd til særlig tilsyn og pleie pga. funksjonshemming eller sykdom. Den er inndelt i ulike satser (1–4, der 3 og 4 er såkalt forhøyet hjelpestønad). Departementet synes å legge til grunn i sitt rundskriv at hjelpestønad og omsorgslønn har samme formål: «Hjelpestønad til tilsyn og pleie er meint å skulle gå til dekning av utgifter til privat hjelp.» Kommunen kan derfor ta hensyn til hjelpestønad ved tildeling av omsorgslønn, og kan også avkorte omsorgslønna om de to ytelsene til sammen overstiger det som er rimelig å betale for omsorgsarbeidet (Sosial- og helsedepartementet 1998, pkt. 5.2).

Kommunal praksis mht. omsorgslønn og hjelpestønad varierer mye, fra å la være å ta hensyn til hjelpestønaden, til å kreve at søkeren om omsorgslønn har forhøyet hjelpestønad, eller har søkt om forhøyet hjelpestønad, til full samordning. Full samordning kan for eksempel være krav om hjelpestønad sats 4 og dessuten at hjelpestønaden (omregnet i antall timer omsorgslønn) trekkes fra beregnet omsorgslønnsbehov (som i Stavanger).

Mange brukere og deres representanter oppfatter at hjelpestønad og omsorgslønn har ulike formål, kanskje særlig fordi omsorgslønn i praksis brukes som kompensasjon for inntektsbortfall.

I de fleste kommuner tildeles omsorgslønn som oftest i kombinasjon med andre tjenester, som støttekontakt og avlastning. Det er ulik praksis mellom kommuner og når det gjelder prinsipper for samordning og balan-

sering mellom utmåling av omsorgslønn og tildelt ytre avlastning. Det har dessuten også vist seg at de alternative (eller supplerende) tjenestene til omsorgslønn, som avlastning og støttekontakt, er dårlig utbygd i mange kommuner (Bergh 1999, Bliksvær 1997, Grue 1994). Private avlastere og støttekontakter er ikke tilgjengelige, det tar tid å finne dem og de slutter ofte etter relativt kort tid. De er gjennomgående også dårlig trent for sine oppgaver og får liten opplæring. Mange familier finner det slitsomt å stadig lære opp nye avlastere eller støttekontakter, som ikke gir den stabilitet barna trenger.

Kommunale avlastningsboliger dekker i svært varierende grad behovet til familier med funksjonshemmede barn. Både manglende kapasitet, liten fleksibilitet og skiftende personale (både turnus og hyppig utskifting) oppleves som problematisk. Det er en etablert praksis særlig mht. avlastning generelt, ikke bare i egne boliger, med ikke-effektuerte vedtak, dvs. at sosialkontoret fatter vedtak om å tildele en familie et visst antall timer avlastning, men ikke har noen avlastning å tilby. Ordningen synes å ha en viss støtte i lovverket (Sosialtjenesteloven § 4-4).

3.2 Omsorgslønn – for hva?

Omsorgslønn er en kontant utbetaling, men forankret i en lov som omfatter tjenester. Videre kalles den lønn, men gir ikke mottakeren vanlige rettigheter som arbeidstaker. Det er i det hele uklart hva omsorgslønn er betaling for. Er det lønn for et visst antall timers omsorgsarbeid eller en mer skjønnsmessig påskjønnelse for stor omsorgsinnsats? Beløpene er ofte så små at de ikke kompenserer for tapt arbeidsfortjeneste, selv om mange mottakere bruker omsorgslønn nettopp slik – til å kompensere for noe av inntektsbortfallet når man har sett seg nødt til å redusere sin jobb for å make omsorgsoppgavene. Er omsorgslønn en form for avlat fra kommunen som kjøper seg fri av mangel på andre tjenester? Vi skal drøfte tre alternative oppfatninger om formålet med omsorgslønn. De kan være sammenvevd, eksistere samtidig eller bli hevdet av ulike parter når omsorgslønn vurderes.

3.2.1 Lønn for omsorgsarbeid

De nåværende retningslinjene (Sosial- og helsedepartementet 1998) synes å legge til grunn at omsorgslønn er en form for lønn for utført omsorgsarbeid i de tilfelle det er ekstra krevende. Ordet lønn brukes hyppig, og (arbeids)-timer og timelønn (som hjemmehjelper). Det betales arbeidsgiveravgift, og omsorgslønningen er skattbar inntekt. Pensjonspoeng, feriepenger og syke-

penger drøftes – dette er ordninger som er knyttet til lønnsarbeid. Kommunene yter sjelden omsorgslønn for omsorgsarbeid utført i helgene, uten at det er eksplisitt begrunnet. En grunn kunne være at helgene er utenfor ordinær arbeidstid. I tilfelle er ikke kommunene konsekvente, for omsorg på kveld og natt kan regnes med. Videre gjøres det klart at både mht. feriepenge, sykelønn og ansettelsesforhold (Sosial- og helsedepartementet 1998, kap.7) dreier det seg ikke om ordinært arbeid. Feriepenge i vanlig forstand skal ikke ytes. Omsorgsyteren inngår normalt en oppdragskontrakt (og ikke en arbeidskontrakt). På det siste punktet ga rundskrivet fra 1998 mindre føringer mot normalt ansettelsesforhold enn før (men var i tråd med etablert praksis).

Praksis i kommunene er at omsorgsyteren etter søknad får en månedlig utbetaling for et visst antall timer, som oppdragstaker, vikar e.l., uten feriepenge eller sykepenge. Kommunen gir ingen opplæring og fører ikke noe tilsyn med hvordan «arbeidet» utføres. I ferier gis det ofte ekstra avlastning, men ikke i hele ferien. Under sykdom må omsorgsyteren klare seg selv.

Likevel er det nok de relativt lave utbetalte beløpene som sterkest sår tvil om omsorgslønn virkelig er lønn for utført arbeid. Timetallet oppfattes som lite i forhold til det antall timer som foreldrene/moren faktisk bruker på omsorgen for det funksjonshemmede barnet. Det kan dreie seg om all tid fra barnehageslutt/skoleslutt og til neste morgen, inkludert betydelige nattlige søvnforstyrrelser i mange tilfelle, mens det som nevnt bare svært sjelden betales omsorgslønn for full arbeidsuke.

Et særlig problem med den lave omsorgslønnen og de (manglende) rettigheter knyttet til den, er den situasjonen mottakeren befinner seg i når omsorgen opphører. Mødrene vil være relativt unge, med liten pensjonsopptjening, når omsorgsoppgavene starter. Når de opphører (når barnet fyller 18 år), står mødrene midt i livet, uten eller med begrenset yrkeskarriere, og med fortsatt dårlige rettigheter.

3.2.2 Påskjønnelse for omsorgsinnsats

Det er derfor nærliggende at – på tross av intensjoner i lovverk og rundskriv, som rett nok er motstridende – foreldrene oppfatter omsorgslønnen som en symbolsk påskjønnelse, fordi den omsorgsinnsatsen de gjør ofte ikke står i forhold til betalingen, verken mht. omfang eller tyngde. At betalingen blir så pass beskjeden kan ha flere årsaker:

- Omsorgen utøves i hjemmet, overfor egne barn, der det er vanskelig å sette en grense for hva som er foreldrenes plikt og hva det offentlige skal bidra med.

- Foreldrene har ikke noe valg.
- Omsorgen er i hovedsak et kvinneansvar og påregnes fortsatt utført uten lønn.

Foreldrene ønsker sterkt å ha omsorgen for egne barn og de er glade for å klare det. Det funksjonshemmede barnet kommer først og styrer deres hverdag. De strekker seg langt for å klare omsorgen selv, så langt at utbrenthet er et alvorlig problem (slik det også er dokumentert for den tilsvarende ordningen i Sverige; Sand 2002). Etter at institusjonene er avviklet er det heller ikke noe alternativ lenger til hjemmeomsorg.

Foreldrene, i første rekke moren, kan fort befinne seg i noe som viser seg å bli en slags «omsorgsfelle». De føler at det beste og rette er at de utfører omsorgsoppgavene for egne funksjonshemmede barn. Foreldrene må gjøre omsorgsjobben uansett; omsorgslønn – uavhengig av dens størrelse – fritar dem ikke for det. Derfor blir også lett «noe omsorgslønn bedre enn ingen omsorgslønn». Men dette er en avmaktssituasjon for foreldrene, der faren for å føle seg utnyttet av det offentlige er nærliggende. De vet godt hva slags utgifter det offentlige ville få om de måtte gjøre den samme jobben som foreldrene gjør. I små kommuner kan ett enkelttilfelle med omfattende omsorg- og pleieoppgaver sluke det meste av det som er satt av på budsjettet til slike formål. Vi har i det siste sett noen tilfelle der familien ikke har maktet omsorgen lenger pga. sykdom eller utbrenthet. De færreste kommunene har i dag noen god beredskap for slike situasjoner. Etter store presseoppslag har en løsning tilsynelatende blitt funnet. Kanskje er den generasjon foreldre som nå vokser opp mindre villig enn tidligere generasjoner til å ta på seg store omsorgsoppgaver for symbolsk kompensasjon.

3.2.3 Erstatning for tapt arbeidsfortjeneste

Dagens omsorgslønn tar ikke sikte på å kompensere for inntektstap, og tar heller ikke sikte på å gi de som har tyngende omsorgsarbeid full lønn for hver time de arbeider. Eventuelt inntektstap regnes opp i retningslinjene (Sosial- og helsedepartementet 1998) som en av mange faktorer det kan legges vekt på i vurderingen av om omsorgsarbeidet er særlig tyngende, men inntektstap er ikke noe vilkår for å få omsorgslønn. Omsorgslønn er uavhengig av familiens økonomi, og yrkesdeltakelse hos begge foreldre verken utelukker eller tilsier omsorgslønn. Diskusjonen om – og ideologien bak – omsorgslønn går tilbake til en tid da norske mødre var lite yrkesaktive. I dag jobber norske kvinner i nesten like stort omfang som norske menn, og flere og flere kvinner – også med barn – jobber heltid (Bø og Molden 2000).

Det kan imidlertid være vanskelig å kombinere omsorgsansvar for et funksjonshemmet barn med yrkesaktivitet på full tid, og mange ser seg nødt til å slutte helt i jobben eller redusere stillingen. Mange av dem ville vært i full jobb, som andre mødre, om de ikke hadde hatt det ekstra omsorgsansvaret. I praksis brukes omsorgslønn til å redusere jobben, til å kompensere for noe av inntektsbortfallet når man i alle fall måtte gå ned i stilling. Det hender også at det er denne tolkningen som kommuniseres fra kommunen til mottakerne. Det kan se ut som om det innebærer en betydelig pedagogisk utfordring å skulle forklare for søkere hvordan og hvorfor omsorgslønn ikke er ment å kompensere for inntektstap som åpenbart følger av tyngende omsorgsarbeid. Tolket som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste blir de lave beløp som betales som omsorgslønn enda mer slående.

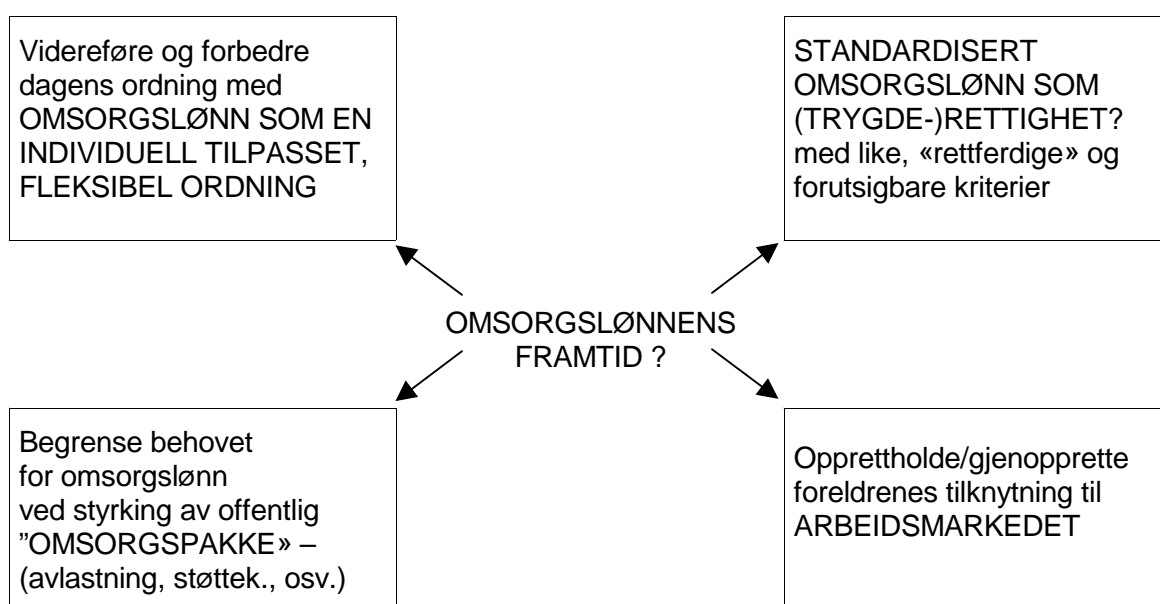
4 Forsøksprosjektet

4.1 Fire modeller – fire framtider

Prosjektet skulle etter mandatet ta form av forsøk med omsorgslønn i noen kommuner. Som en opptakt til kommuneforsøkene forestilte vi oss fire mulige utviklingsretninger for omsorgslønnsordningen. De fire «scenariene» var samtidig tenkt å fungere som et utgangspunkt for valg av innretning på kommuneforsøkene. De var tenkt som alternative forsøksmodeller som kunne avspeile noen handlingsalternativ i utviklingen av omsorgslønnsordningen.

I det første framtidspildet så vi for oss dagens ordning med omsorgslønn videreført og forbedret som en individuelt tilpasset, fleksibel tjeneste som utformes i samarbeid med brukeren. I den andre framtidspildet var behovet for omsorgslønn blitt begrenset ved at kommunens «omsorgspakke» av tjenester ble styrket og bedre tilpasset brukernes behov. I den tredje modellen var kriteriene for tildeling av omsorgslønn standardisert og ordningen nærmet seg en «trygd». I den fjerde «forsøksmodellen» hadde vi fokus på hvordan foreldres tilknytning til arbeidsmarkedet kunne opprettholdes eller gjenopprettes.

Figur 4.1. Omsorgslønnens fire framtider – den opprinnelige modellen



Den siste modellen fortøner seg i ettertid kanskje mindre som en forsøksmodell og mer som en av flere problemstillinger som er aktuell for alle de tre øvrige modellene. En annen gjennomgående problemstilling, er spørsmålet om omsorgslønn som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Det var imidlertid ikke mulig å gjøre forsøk med kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste innenfor rammen av dette prosjektet. Hvorvidt omsorgslønn bør være en kompensasjon for tyngende omsorgsbyrde (som i dag) eller en lønn som dekker reelt inntektstap, har allikevel vokst til et sentralt spørsmål i prosjektet.

De fire modellene dannet utgangspunkt for dialog mellom forskerne i prosjektet og aktuelle prosjektkommuner. Sett fra et forskningsståsted ville det være interessant å få anledning til å prøve ut alle de fire modellene. Det var samtidig av avgjørende betydning for fruktbarheten av forsøkene at kommunene som deltar i prosjektet og de aktuelle brukerne fikk anledning til å delta med forsøksmodeller de selv fant nyttig og har vært med på å utforme. Det var en forutsetning fra Sosial- og helsedepartementet at forsøkene måtte finne sted innenfor gjeldende lovverk og at de skulle godkjennes av departementet. De tre forsøkene skulle rettes mot ulike problemer med omsorgslønnsordningen på en slik måte at den skulle bli bedre tilpasset familienes hjelpebehov.

Prosjektets forhistorie handler blant annet om at en mødregruppe i Stavanger i 1999 la fram for Sosial- og helsedepartementet et forslag til alternativ beregningsmodell for omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. Deres misnøye med dagens praksis rettet seg mot ulikhet i kriterier for beregning av omsorgslønn kommuner og bydeler imellom, uforutsigbarhet ved at man må søke på nytt hvert år, lave satser som ikke kompensere for tapt arbeidsfortjeneste og misnøye med at hjelpestønadene kommer til fratrukk fra omsorgslønnen. Departementet ba Stavanger kommune utarbeide ny beregningsmodell på bakgrunn av mødregruppas innspill, og bevilget prosjektmidler til utprøving av en modell med mer standardiserte beregningskriterier.

Stavanger kommune ble dermed den første forsøkskommunen i omsorgslønnsprosjektet, med et forsøk med standardiserings-innretning. Bodø kommune hadde vært med i et pilotprosjekt om omsorgslønn (Eriksen 1999), og ønsket også å delta i dette prosjektet. Der hadde man som mål for sitt prosjekt å gi brukerne en mer tilpasset og fleksibel omsorgspakke og større valgfrihet ved å utvikle mer fleksible avlastningstilbud i samarbeid med brukerne. Notodden kommune ble involvert i prosjektet – etter en temadag om omsorgslønn i Telemark sosiallederlag – med et ønske om å rette

fokus mot foreldrenes forhold til arbeidsmarkedet. Kommuneprosjektet ble der til i samarbeid mellom flere etater i kommunen og arbeidsmarkedsetaten. Det var også i startfasen kontakt og forhandlinger med andre kommuner med tanke på prosjektdeltakelse, uten at det resulterte i prosjektsamarbeid.

Omsorgslønnsprosjektet omfattet dermed tre ulike kommuneprosjekt som i utgangspunktet passet godt med de modellene vi hadde skissert; Stavanger med en standardiseringsmodell, Bodø med en omsorgspakkemodell og Notodden med en arbeidslinjemodell. Modeller er som kjent en forenkling av virkeligheten. I praksis viser det seg at foreldrenes tilknytning til arbeidsmarkedet er helt avhengig av det samlede tjenestetilbudet som gis familien og det funksjonshemmede barnet, slik at Notoddens prosjekt også har dreid seg om tilrettelegging av «omsorgspakken».

4.2 Prosjektorganisering og datainnsamling

De enkelte prosjektene skulle ha en lokal styringsgruppe med medlemmer fra sosialetaten og fra brukerorganisasjoner. Det ble opprettet en sentral referansegruppe bestående av to representanter fra hver kommune (én bruker og én fra sosialadministrasjonen), prosjektansvarlig i departementet (senere Sosial- og helsedirektoratet) og de tre forskerne. Referansegruppen har hatt halvårlige møter med rapportering om framdrift og drøfting av faglige spørsmål. Kommunene har levert årlige, skriftlige rapporter (inkludert budsjett og regnskap). NOVA/Østlandsforskning har hatt ansvar for evalueringen og vært prosjektleder og veileder for kommunene. Avgjørelser om budsjett og endringer i forsøkene er tatt av departementet/direktoratet.

Våre data har i hovedsak vært samlet inn i to omganger med intervju, én ved oppstart av kommuneprosjektene (i 2000) og én omgang mot prosjektets avslutning høsten 2002. Begge ganger ble kontakten med intervjupersonene formidlet via sosialkontoret, dvs. ledelsen av det lokale forsøksprosjektet. Etter at det forelå et Ja til å la seg intervju, ble intervjupersonen kontaktet av oss. De aller fleste sa Ja til å la seg intervju, men noen få ble erstattet med nye intervjupersoner av praktiske grunner. Det gjaldt i første rekke problemer med å finne egnet tidspunkt, siden vi (intervjuerne) oppholdt oss kort tid på stedet. Ved utvalg av intervjupersoner ble det lagt vekt på å få ulike typer omsorgssituasjoner representert (som varighet, type funksjonshemming). Intervjuene ble fortatt hjemme hos intervjupersonene, i noen tilfelle på nøytralt sted (hotellet). Intervjuene varte normalt ca. en time og ble gjennomført etter en intervjuguide.

Ved oppstart intervjuet vi foreldre i 21 familier og 8 saksbehandlere i de tre kommunene om «nåtilstanden», før forsøkene – om kommunens tilbud til familier med funksjonshemmede barn med spesiell vekt på omsorgslønnsordningen og familiens hverdag. I Stavanger var intervjuene i begge omganger konsentrert til tre av syv helse- og sosialdistrikt. I Stavanger og Bodø var da samtlige av de intervjuede brukerne omsorgslønsmottakere. I Notodden mottok tre av de seks intervjuede familier på det tidspunktet omsorgslønn.

I prosjektets slutfase (høsten 2002) har vi igjen intervjuet brukere, saksbehandlere og enkelte andre aktører i de tre kommunene om erfaringer med eventuelle endringer i prosjektperioden og om tilfredshet med dagens tilbud. I denne omgangen har vi intervjuet 26 familier (20 av dem for annen gang), 9 kommunalt ansatte og en politiker.

Vi har i tillegg fulgt kommuneprosjektene ved hjelp av referat fra (i hovedsak månedlige) prosjektmøter og annet tilsendt materiell, ved å være tilstede ved prosjektmøter en gang i halvåret og gjennom samtaler og møter med enkeltpersoner og organisasjoner.

Tabell 4.1. Oversikt over informanter

	2000	2002
Stavanger	9 familier (alle med omsorgslønn) 2 saksbehandlere	10 familier (hvorav 9 intervjuet i 2000) 4 saksbehandlere (en intervjuet i 2000) Politiker (leder for klientutvalget)
Notodden	6 familier (alle med omsorgslønn) Virksomhetsleder og prosjektleder	8 familier (6 intervjuet i 2000) Prosjektleder
Bodø	6 familier (tre med omsorgslønn) 4 saksbehandlere	8 familier (hvorav 5 intervjuet i 2000) 2 brukerrepresentanter i prosjektgruppa 3 saksbehandlere (en intervjuet i 2000) Enhetsleder

4.3 Erfaringer fra kommuneforsøkene

4.3.1 Stavangers standardiserte tildelingsregler

Etter vår første intervjurunde i Stavanger kunne vi konkludere med at mottakerne av omsorgslønn hadde ulike vurderinger av ordningen og ulike oppfatninger av omsorgslønnsordningens intensjon. Noen mente ordningen burde kompensere for tapt arbeidsfortjeneste og at utbetalingen dermed er for lav. Andre mente ordningen ikke bør kompensere fullt ut og betraktet

omsorgslønnen som en god anledning til å kunne redusere jobben noe og som en verdsetting av omsorgsarbeidet.

De fleste reagerte på at omsorgslønn og forhøyet hjelpestønad ble samordnet slik at hjelpestønadsbeløpet kom til fratrekk fra omsorgslønnen.

En annen samstemt oppfatning i Stavanger var at informasjonen om ordningen fra kommunen var mangelfull og at de hadde fått lite opplysninger og forklaringer om kriterier, beregningsgrunnlag og utregning av det antall omsorgslønnstimer som gis. Skiftende utmålinger av omsorgslønnen fra år til år avhengig av kommuneøkonomi og bytte av saksbehandlere, var forhold som opplevdes problematisk og skapte utrygghet. I Stavanger var man også opptatt av ulik behandling mellom ulike bydeler. At man måtte søke om omsorgslønn hvert år og dokumentere omsorgssituasjonen på nytt ved hver søknad føles som en belastning.

Når det gjelder det øvrige tjenestetilbudet, var de foreldrene vi intervjuet i Stavanger opptatt av et utilfredsstillende avlastningstilbud. Det kommunale avlastningstilbudet har for liten kapasitet, det ble oppfattet som lite fleksibelt og lite tilpasset brukernes behov ved at det er for mange ansatte å forholde seg til. De var også opptatt av at det gjøres for lite for å rekruttere og følge opp støttekontakter. Det var i stor grad opp til foreldrene å skaffe støttekontakter selv.

Den nye beregningsmodellen

Startskuddet for hele omsorgslønnsprosjektet gikk i Stavanger. En gruppe mødre presenterte i 1999 et forslag til ny beregningsmodell for omsorgslønn for Sosial- og helsedepartementet. Modellen skulle sikre likebehandling, forutsigbarhet og en omsorgslønn som kompenserte for tapt arbeidsfortjeneste. Departementet ba så Stavanger kommune utarbeide en ny beregningsmodell basert på mødregruppas innspill. Det ble, etter at kommunen hadde utredet en ny beregningsmodell, gitt lovnad om inntil to millioner kroner per år til gjennomføring av forsøksordning i Stavanger. Man regnet med at den nye beregningsmodellen ville utløse flere nye omsorgslønns-søknader³ og økte kostnader for kommunen. Mødregruppas initiativ og det at kommunen fra departementets side ble utpekt til forsøkskommune, ble omtalt i media, og det ble nok skapt store forventninger til en bedret ordning for omsorgslønn i Stavanger.

Den nye, standardiserte beregningsmodellen som ble utarbeidet av Stavanger kommune, har vært basert på følgende prinsipp:

³ Potensialet ble regnet som alle barn som på det tidspunktet mottok hjelpestønad sats 3 og 4 – til sammen 115 barn (Stavanger kommune, 1999).

- Omsorgslønn kan tilstås foreldre til barn over 3 år, der barnet mottar forhøyet hjelpestønads sats 4 fra Folketrygden, og der omsorgsarbeidet overskrider det antall timer som legges til grunn for hjelpestønads sats 4 med 6 timer.
- Barnets alder (inndelt i alderstrinn 3–6 år, 7–10 år, 11–14 år og 15–18 år) tilsvarer en «ytre ramme» av antall timer ekstra tyngende omsorgsbyrde sammenliknet med barn med «normal» utvikling:
 - 3–6 år: 24 timer per uke
 - 7–10 år: 26 timer per uke
 - 11–14 år: 28 timer per uke
 - 15–18 år: 30 timer per uke.
 I enkelte særlig tunge tilfelle i alderen 13 til 18 år kan det beregnes inntil 36 timer ekstra omsorgsarbeid.
- Timer som dekkes opp av andre tilbud og tjenester (bl.a. avlastning og støttekontakt utover det som er standard for kommunen) trekkes fra. Forhøyet hjelpestønads sats 4 (omregnet til 18 omsorgslønntimer) trekkes fra det beregnede brutto timetallet, slik at den summen som vanligvis kommer til utbetaling tilsvarer 6, 8, 10 og 12 timer omsorgslønn (i henhold til aldersgrupperingen ovenfor).
- Omsorgslønn tilstås for hele den perioden barnet er innenfor den aktuelle aldersgruppen, dvs. for inntil tre år av gangen (Stavanger kommune 2001).

Eksempel:

Ole, 11 år, trenger så mye omsorg at trygdekontoret har innvilget ham hjelpestønads sats 4 (kr 5 600 i måneden). Hjelpestønads sats 4 innvilges når barnets behov for ekstra omsorg stort sett dominerer hverdagen til foreldrene. Ole har heldagstilbud i skolen. Han har også plass i avlastningsbolig hver 5. uke og støttekontakt 20 timer i måneden, noe som tilsvarer Stavanger kommunes «standardtilbud». Når moren til Ole søker om omsorgslønn, beregnes Oles omsorgsbehov utover det som er normalt for et barn på hans alder til 28 timer i uken (siden han er tilstått hjelpestønads sats 4). Uken regnes fra mandag til fredag, siden det ikke gis kompensasjon for omsorgsarbeid i helger. I beregningsmodellen er hjelpestønaden (kr 5 600 inkludert fordelen av at hjelpestønaden er skattefri) beregnet til å dekke 18 av de 28 omsorgstimene og kommer til fratrukk når omsorgslønnen beregnes. Oles mor vil dermed få utbetalt 10 timer omsorgslønn i uken.

Med Stavangers nye beregningsmodell er det i prinsippet en forutsetning at søkeren er innvilget hjelpestønads sats 4. Søkere som mottar hjelpestønads sats 3, blir i første omgang henvist til å søke trygdekontoret om sats 4, men kan få omsorgslønn i påvente av trygdekontorets vedtak. Denne nye «inngangsbilletten» (tilstått hjelpestønads sats 4) til omsorgslønn innebar i praksis en innstramning av adgangen til omsorgslønn. Dessuten innebar det en reduksjon i antall tildelte omsorgslønnstimer, noe både mødregruppa og brukerrepresentantene i prosjektgruppa reagerte sterkt på. Det ble derfor innført en unntaksbestemmelse om at ingen som mottok omsorgslønn ved prosjektets oppstart skulle få redusert sin omsorgslønn som følge av prosjektet.

Kravet om hjelpestønads sats 4 i Folketrygden innebærer at mye av vurderingen av familiens omsorgsbehov, i første rekke terskelen for å komme i betraktning for omsorgslønn, flyttes fra sosialkontoret til trygdekontoret. Begrunnelsen var at en skulle oppnå større likhet mellom bydelene ved utmåling av omsorgslønn. En forutsetning for dette er at mer regelorientert saksbehandling innebærer liten grad av skjønn og faktisk gir stor grad av likhet. I beste fall er dette bare delvis riktig, slik en undersøkelse gjennomført av Riksrevisjonen har vist. I denne undersøkelsen skulle saksbehandlere ved forskjellige trygdekontorer vurdere identiske søknader om hjelpestønads sats 4. Resultatet viste stor variasjon, bl.a. med tilfelle av avslag og innvilgelse av sats 4 av samme søknad (Riksrevisjonen 2000). Saksbehandlere i vårt forsøk ga også uttrykk for at de var uenige i trygdekontorets vurderinger i flere tilfelle.

En oversikt over de som mottok omsorgslønn før prosjektstart, viser at det var 27 familier med funksjonshemmede barn som mottok omsorgslønn, hvorav 10 av barna mottok hjelpestønads sats 3 og de øvrige hadde sats 4 (Stavanger kommune 1999). På samme tid (31.12.98), var det 27 barn som mottok hjelpestønads sats 4, 82 som mottok sats 3 og 243 som mottok sats 2. Potensialet for nye søkere er etter de nye kriteriene i Stavanger m.a.o. ikke stort. Modellen har dermed som forsøksmodell den begrensningen at den ikke gir anledning til å prøve ut hvordan forenklete og standardiserte søknadskriterier påvirker etterspørselen etter omsorgslønn, siden hjelpestønads sats 4 virker som en absolutt silingsmekanisme.

Selv om reglene er standardiserte, praktiserer kommunen individuell saksbehandling, slik loven krever, i den forstand at saksbehandler foretar en kartlegging av antall timer med «særlig tyngende omsorgsarbeid» på grunnlag av intervju med omsorgsgiveren. Timetallet vurderes innenfor det tidsrom barnet vanligvis er hjemme under tilsyn av foreldrene, dvs. ikke den tiden barnet er i skole/barnehage, i avlastning eller har støttekontakt

(standard i Stavanger er avlastning hver 5. uke og støttekontakt 20 timer per mnd.). Som nevnt er også helgene unntatt. Mange foreldre fant dette urimelig, siden de har heldøgnsomsorg alene. Etter flere ankesaker har fylkesmannen pekt på at også omsorgsbehovet i helgene skal regnes med ved beregningen av omsorgslønn. I praksis har dette imidlertid ikke ført til økning i tilmålt omsorgslønn.

Erfaringer fra prosjektperioden

Den største gevinsten ved den nye beregningsmodellen for foreldrene, og også for saksbehandlerne, er økt forutsigbarhet ved at vedtak nå gis for inntil tre år av gangen og at man vet hvilken «sats» omsorgslønn man kan forholde seg til også ved neste vedtak. I tillegg til at det gir foreldrene trygghet for de nærmeste årene, sparer det både foreldre og saksbehandlere for arbeid.

- Fint at de fikk vedtak for lengre tid, det er for mye strev å stadig søke. Det er mye mer forutsigbart at det innvilges for tre år om gangen. Vi har jo et hav av papirer og ting å huske på. Det er ikke alltid vi kommer på å sende inn. (mor)

Det er i løpet av prosjektperioden oppnådd større likhet mellom de forskjellige sosialdistriktene i behandling av søknader om omsorgslønn, selv om skjønnselementet ved søknadsvurderingen neppe er fjernet. Alt tyder på at det også ved trygdekontorene utøves skjønn i saksbehandlingen, som påpekt ovenfor. Ved at omsorgslønnen er så tett knyttet til forhøyet hjelpestønad, er avgjørelsene – og skjønnnet – om omsorgslønn kan søkes, flyttet fra kommunen til trygdeetaten. Sosialkontoret vurderer fortsatt hvor mange timer støtteberettiget omsorgsarbeid familien utfører.

Dessuten: Selv med standardiserte beregningskriterier som en nå har i Stavanger, skal hver søknad behandles individuelt og det er fortsatt behov for skjønn ved vurdering av behov for omsorg og hvordan behovet best kan dekkes – i form av omsorgslønn og/eller tjenester. Det *er* vanskelig å beregne antall timer særlig tyngende omsorgsarbeid. To familiers situasjon vil aldri være helt lik. Det er heller ikke de «normale» familiene som mer-omsorgen kontrasteres mot.

- ... det som regnes som normalt samvær med en femtenåring unge synes jo jeg er altfor høyt, det er ingen som er sammen med en femtenåring unge så mange timer. (saksbehandler)

Saksbehandlerne vil heller aldri være like, de har ulik erfaringsbakgrunn og ulike referanserammer. De enkelte familier gir uttrykk for sine behov på ulike måter, og med ulik styrke. Det har dessuten vist seg at det ikke uten

videre er enkelt for nye saksbehandlere å tolke de nye retningslinjene. En saksbehandler sier det slik:

– Så det er forskjellige måter å regne ut det på, og det er forskjellige måter å regne ut det som skal gå til fratrekk og du kan ende opp med ganske forskjellige antall timer. De har jo utarbeidet dette som skal vise oss hvordan vi skal regne ut. Jeg må jo lese det på nytt hver gang... det er utrolig vanskelig å forstå....

– Jeg tar de jo inn til en samtale og går igjennom hele skjemaet der med foreldrene. Sånn som jeg ser det, må jo jeg stole på det foreldrene forteller. En må tenke hva er normalt tilsyn og omsorg, hva er utover dette? Men jeg synes jo det er vanskelig, det er jo forskjell på foreldrene også, hvor tydelig de klarer å uttrykke ting. Du blir jo påvirket, det er en dialog og noen foreldre er sterkere og flinkere til å legge fram saken, mens andre er roligere og sier lite og bruker kanskje mye tid, men legger det ikke fram på den måten.

Begrepene tilrettelegging tilsyn – hvordan skal en vurdere antall timer?

En av saksbehandlerne trekker fram stabilitet på saksbehandlersiden som en viktig forutsetning for å oppnå «rettferdighet». Skjønnsvurderingen kan bare bli riktig og rettferdig når man over tid har opparbeidet seg kompetanse og kunnskap om de enkelte brukerne.

Et grunnleggende spørsmål knyttet til standardiseringsmodellen var hvilke forhold som lar seg standardisere. Som en mulighet for større fleksibilitet overfor de familiene som har en særlig tung situasjon, ble det innlemmet en «unntaksparagraf» i retningslinjene, muligheten for å beregne inntil 36 timer ekstra omsorgsarbeid i enkelte særlig tunge tilfelle i alderen 13 til 18 år. Kommunen har vært svært tilbakeholden med å bruke denne bestemmelsen.

Den sterke koblingen mellom hjelpestønad og omsorgslønn har for enkelte aktualisert spørsmålet om ikke hjelpestønnen burde hatt en mer nyansert gradering.

– Det jeg alltid har sagt er at sats 4 i hjelpestønad er det mange som har. Men de barna er og forskjellige. Det de har gjort er å sammenlikne sine barn – de er ikke like for det. Den ene sover, den andre gjør ikke det. Det er ut ifra de vurderingene vi har gitt forskjellige timer med omsorgslønn, og så har det blitt «urettferdig». Og nå har de fått regler som gjør at da får de likt. Men jeg synes at de sakene er forskjellige. At noen av dem burde hatt flere timer og noen burde hatt mindre. Det skulle vært høyere gradering og på trygdekontoret, 7–8. (saksbehandler)

Både foreldre og enkelte saksbehandlere gir uttrykk for at den sterke koblingen til hjelpestønads sats 4 representerer en høy «inngangsbillett». Brukerrepresentantene i styringsgruppa har vært sterke motstandere av kravet til innvilget hjelpestønads sats 4 og den sterke innstramming det har medført. Det har i perioden kommet til noen få nye søkere, men totalt har antallet omsorgslønns mottakere gått noe ned – fra 27 ved prosjektstart til 21⁴. Selv om intensjonen med modellen var standardisering, savner både noen av foreldrene og saksbehandlerne noe mer fleksibilitet.

– Det blir for firkantet å bare legge alder til grunn for antall timer. Barn trenger forskjellig omsorg i forskjellig alder. Barnets omsorgsbehov skal være avgjørende, ikke alder. (saksbehandler)

– Jeg ser jo at det må være ett eller annet som er inngangsbilletten, men når det blir så låst, synes jeg ikke det blir rettfærdig. Det er blitt for firkantet. (mor)

Kravet om forhøyet hjelpestønads har skapt administrative problemer for kommunen. For det første gjør det sosialkontorene avhengige av trygdekontorenes vurdering, og saksbehandlerne vet jo også at trygdekontorene vurderer ulikt. For det andre er trygdekontorets tildeling av forhøyet hjelpestønads i høy grad basert på barnets diagnose. Barn med meget stort behov for omsorg og tilsyn, med uklare diagnoser eller med diagnoser som f.eks. ADHD, er som regel ikke berettiget til høyeste sats hjelpestønads.

– Det er ikke riktig at omsorgslønn er knyttet til sats 4, vi har like mye arbeid vi som alle andre... Hun krever jo tilsyn fordi om hun ikke sitter i rullestol. (mor)

– Det som er vanskelig å standardisere... de som kommer dårligst ut er de som har unger med ADHD og psykisk utviklingshemning og som krever enormt med tilsyn og påpassing hele tiden. Det er vanskeligere, og det er det også i forhold til trygdekontoret; de har større problem med å få forhøyet hjelpestønads enn andre... har du sondenæring, så bruker du en time på det – det går an å fylle det inn i et skjema. Bruker du hele dagen fra ungen kommer hjem fra SFO til han legger seg og kanskje må opp på nettene og tidlig om morgenen, de må vekkes, de må passes på hele tiden – hvordan skal du forholde deg til dem da?... det er enklere med disse konkrete... (saksbehandler)

Kravet om å ha søkt sats 4 (men ikke fått saken avgjort) for å få omsorgslønn har skapt ekstra problemer: Hva gjør kommunen med omsorgslønnen

⁴ Antallet oppgis med forbehold om de siste oppdateringer fra Stavanger kommune.

når trygdekontoret avslår? Man kan enten vente med å behandle søknaden (hvilket gjør kravet om at søknad skal foreligge noe illusorisk) eller en kan trekke tilbake omsorgslønnen (det er i praksis vanskelig). Stavanger kommune synes å ha vært innstilt på det siste, men har møtt motstand i referansegruppa. Praksis er nå å innvilge omsorgslønn også til søkere som mottar hjelpestønads sats 3 i påvente av trygdekontorets avgjørelse (dersom saksbehandler anser det som mulig at de kvalifiserer for sats 4), men med den forutsetning av at omsorgslønnen opphører dersom sats 4 ikke innvilges. Dette har ikke vært helt uproblematisk for saksbehandlerne. Det er spesielt behandlingen av søkere med hjelpestønads sats 3 som har vært noe uklar. En saksbehandler beskriver det slik:

– Det har vært litt uklart... om en kunne øke omsorgslønnen mens de hadde sats 3, i påvente av en behandlet søknad om sats 4. Sånn var det vel sagt til å begynne med, og i de papirene jeg har, mens nå har jeg fått beskjed om at det må være innvilget sats 4. Det er ikke noe vits i å søke i påvente heller, for evt. vil det bli tatt fra dem da, hvis de ikke får innvilget. Det å få innvilget sats 4 er jo en kjempehøy terskel....

Jeg har nettopp hatt en her og har sendt et foreløpig svar, om å bare avvente til trygdekontoret har avgjort saken. Jeg synes og det er vanskelig å vurdere om de har en mulighet til å få sats 4. Jeg ser at det er mange som ligger i mellomstadiet... kan jo kalle de tapere... men jeg lurar jo på hva de har tenkt til å gjøre etterpå, nå, da. De som allerede har omsorgslønn, har jo sats 3. Skal de beholde, mens de nye ikke får? Det må jo være en rettferdighet og de må jo komme opp med noe endelig som gjelder alle.

Ordnings med at hjelpestønaden kommer til fradrag i tildelt omsorgslønn er fortsatt ikke allment akseptert (blant mottakerne), særlig ikke det at skattefordelen ved hjelpestønads også trekkes fra⁵. Med en slik ordning blir det lave beløp som utbetales i omsorgslønn (6–12 timer). Og det er fortsatt stort sett en allmenn oppfatning blant foreldrene om at omsorgslønn er en puslete ordning.

– Omsorgslønnen er for liten, måten den regnes ut på er latterlig, nedverdiggende, en hån å få 14 1/2 time i uka. Omsorgslønn burde fulgt det at hvis du tar fri fra jobb, reduserer inntekt, så burde den kompensere for det, det burde være et prinsipp. (mor)

⁵ Det som trekkes fra er hjelpestønadsbeløpet pluss 30 prosent skattefordel, omregnet i omsorgslønnstimer. Begrunnelsen for dette er at hjelpestønaden ikke er skattepliktig, mens omsorgslønn er det.

En viktig intensjon ved oppstart av prosjektet var å nå ut til aktuelle og potensielle søkere med informasjon om de nye søknadskriteriene. Det har blitt utarbeidet en informasjonsbrosjyre målrettet mot potensielle søkere. Brosjyren er lagt ut til besøkende på alle helse- og sosialdistriktene. Allikevel hadde de fleste foreldrene vi intervjuet ikke inntrykk av at informasjonen var blitt stort bedre i prosjektperioden. En forklaring på dette *kan* være at ingen av disse søkte om omsorgslønn for første gang, og dermed ikke har oppsøkt informasjon om ordningen.

– Informasjonen om omsorgslønn er ikke blitt bedre. har ikke visst om omleggingen av ordningen i Stavanger kommune. Det har ikke vært noe informasjon om det. Trodde ikke vi kunne søke på nytt siden vi ikke har noe inntektstap. (far)

– ... vi får jo vite det allikevel, men det er veldig dårlig informasjon. Det er andre foreldre som er den beste kilden. Det kommer aldri noe i posten om sønn, og da vet du som regel ikke hva du skal spørre om. (mor)

– Ikke registrert noen endring i kommunens informasjon om omsorgslønn. Det er veldig opp til den enkelte saksbehandler. Det er ikke noe slikt generelt om omsorgslønn, det vi har fått vite har vi fått fra andre og noe gjennom avisa. (mor)

Saksbehandlerne kan oppleve det motsetningsfylt å skulle informere uten å gi for store forhåpninger.

– Det de alle sier er at de føler informasjonen blir holdt tilbake – de blir ikke opplyst om det. Jeg har da opplyst, da... Det er jo et poeng å ikke gi feil informasjon slik at du skaper forventninger og forhåpninger, så det prøver jeg å unngå. (saksbehandler)

Den nye beregningsmodellen for omsorgslønn som ble utarbeidet i Stavanger, var et forsøk på å imøtekomme den tidligere nevnte mødregruppes forslag til ny ordning. Modellen tar opp i seg behovet for større likhet og forutsigbarhet. Men i kommunen hadde man flere hensyn å ta ved utarbeiding av forsøksmodell. Man ønsket ikke å skru i været omsorgslønnen for *en* gruppe (foreldre til funksjonshemmede barn) i en prosjektperiode av frykt for de virkningene det kunne få når prosjektet ble avsluttet og ordningen eventuelt skulle videreføres med kommunale midler. Beregningsmodellen imøtekommer derfor prinsippet om kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste og ønsket om at samordningen mellom omsorgslønn og hjelpestønad ikke skal finne sted. Det har vært til dels betydelig uenighet mellom brukerrepresentanter og kommuneadministrasjon i prosjektperioden.

De fleste i mødregruppa, brukerrepresentanter i prosjektgruppa, samt andre organiserte brukere har gitt uttrykk for at modellen er for restriktiv, og at de ikke har blitt hørt under utformingen av de nye kriteriene.

– Sånn som vi hadde forstått det, skulle vi være mer med i utformingen av kriteriene, men ble vist en sånn form for arroganse... så synes jeg godt de kunne være litt ydmyke og i hvert fall legge seg på at alle på sats 3 og 4 får til det kommer en lovendring... (mor i «mødregruppa»)

– Vi har sagt at vi ønsker at både de som har sats 3 og 4 skal med og at det skal gå på tapt arbeidsfortjeneste, «avviksgruppa» må ned i alder, i hvert fall ned til 10 år og helgene skal tas med. De har ikke imøtekommet oss på en eneste ting. (en annen mor i mødregruppa)

– Føler at vi har en viss innflytelse som foreldre, generelt sett så synes jeg at jeg blir hørt. Men når det gjelder prosjektgruppa, så har jeg ofte lurt på hvorfor den ble nedsatt. Jeg tror nok det at det så finere ut på papiret og at de fikk gjennomslag, men det er jo ikke kommet noe ut av det. Du blir hørt, men det blir ikke gjort noe med det. (brukerrepresentant i prosjektgruppa)

Den nye beregningsmodellen har gitt kortere behandlingstid for fornyelse av søknader, som ikke lenger behandles i det politiske klientutvalget. Saksbehandlernes innstilling i nye omsorgslønnsaker har etter omleggingen gått uendret igjennom klientutvalget. Leder for klientutvalget sier det slik:

– Den nye omsorgslønnsordningen er et udelt gode, de nye reglene er mye klarere og det er mye lettere for klientutvalget å fatte beslutninger. Et meget bra arbeidsredskap. større forutsigbarhet, mye bedre oversikt for klientutvalget. Omleggingen har vært så effektiv at klientutvalget ikke lenger behøver behandle rene fornyelser, men bare nye saker og større endringer i gamle. Det har gitt kortere behandlingstid. Klientutvalgets medlemmer er alle enige om forbedringen. Før utgjorde omsorgslønn en stor del av sakene i utvalget, nå er det enklere. Vi gjør ikke om saker fra administrasjonen lenger. Før måtte vi holde timetallet nede, ellers ble det kostbart for kommunen.

Lar omsorgsbehovet seg standardisere?

Et viktig evalueringsspørsmål knyttet til Stavangermodellen var i hvilken grad det er mulig å lage standardiserte kriterier for svært ulike familier med ulik hverdagssituasjon. Hvilke kriterier lar seg standardisere? Ville «lik» behandling oppleves rettferdig? Ville antall søkere stige, dersom søknadsprosedyrene blir enklere og kriteriene klare, standardiserte og mer kjent?

Stavanger kommune har valgt å legge seg på en restriktiv linje. Selv for dem som fyller kravet om hjelpestønads sats 4, er det relativt få timer omsorgslønn som tildeles. Som nevnt i kapittel 3, varierer praksis mht. samordning av hjelpestønads og omsorgslønn mye mellom kommunene. I noen kommuner legges det f.eks. til grunn at man skal ha mottatt hjelpestønads sats 1, mens i enkelte andre kommuner er ikke mottak av hjelpestønads et nødvendig kriterium i det hele tatt, men det er helhetsvurdering som legges til grunn. I de to andre prosjektkommunene, Bodø og Notodden, er praksis mer liberal enn i Stavanger.

Man har til en viss grad lykket seg i å standardisere tildelingskriteriene, men de oppleves nå av noen som for rigid. Foreldre som tidligere synes de ble bedre ivaretatt, med en noe mer fleksibel ordning, kan oppleve at de standardiserte reglene blir for firkantede og at ordningen ikke er i pakt med deres behov. Nå skal det også tilføyes at det ikke er mange potensielle søkere som fyller det restriktive minstekravet – forhøyet hjelpestønads sats 4. Modellen har dermed som forsøksmodell den begrensningen at den ikke gir anledning til å prøve ut hvordan standardiserte regler påvirker etterspørselen.

Selv med en så standardisert modell som i Stavanger, kommer man ikke utenom at det fortsatt ligger og må ligge en viss porsjon skjønn til grunn for den individuelle behandlingen av søknadene, når man skal vurdere det samlede omsorgsbehovet. Ingen familier er like, saksbehandlere har ulik erfaringsbakgrunn og foreldrene har ulike måter å beskrive sin hverdag og sine hjelpebehov på.

Den største gevinsten ved den standardiserte modellen i Stavanger, er økt forutsigbarhet ved at omsorgslønn tildeles for inntil tre år av gangen. Familiene slipper å dokumentere sitt behov hvert år, noe vi vet oppleves både belastende og tidkrevende.

4.3.2 Bedre «omsorgspakke» i Bodø

Bodø kommunes prosjekt har hatt som formål å tilby en bedre samlet «omsorgspakke». Ved å øke tilbudet av annen støtte enn omsorgslønn, fleksible og brukertilpassede avlastningsordninger i og utenfor hjemmet, ville man gi foreldrene et mer *reelt valg* mellom avlastning og omsorgslønn. Tilbudet om omsorgslønn skulle samtidig opprettholdes og saksbehandlingen forbedres. Kommunen har i prosjektperioden styrket saksbehandlingskapasiteten med to prosjektstillinger for bl.a. å bedre håndteringen av omsorgslønnsordningen, som brukerne har vært misfornøyd med.

Bodø kommune hadde ved prosjektoppstart 27 omsorgslønnskontrakter som gjaldt omsorg for til sammen 44 barn under 18 år. Omlag halvparten av kontraktene gjaldt barn i alderen 11–12 år, de øvrige var jevnt fordelt oppover og nedover i aldersgruppen 1–17 år. I Bodø praktiseres ingen fast nedre grense i alder for tildeling av omsorgslønn, og omsorgslønn er ikke like tett koblet opp mot hjelpestønad som f.eks. i Stavanger. Kontraktene gjaldt for fra 5 til 22 timer i uken. Gjennomsnittlig antall timer i uka lå i overkant av 13 timer. De fleste barna det mottas omsorgslønn for hadde også andre kommunale tilbud i form av avlastning og støttekontakt. Det var totalt 94 barn under 18 år som hadde vedtak om avlastning, støttekontakt eller omsorgslønn. De intervjuene vi gjennomførte i Bodø før prosjektperioden avdekket at mottakerne av omsorgslønn i Bodø stort sett var fornøyd med ordningen. Generelt oppleves omsorgslønn som en positiv ordning, brukerne er glade for muligheten. Men de var ikke fornøyd med å måtte søke på nytt hvert år, de visste lite om hvordan omsorgslønnen var beregnet, og de hadde fått informasjon om ordningen fra andre steder enn kommunen (bekjente, kompetansesentra, organisasjoner).

Når det gjaldt hjelpeapparatet generelt ga en del av informantene før prosjektperioden uttrykk for at de opplevde stor gjennomtrekk og utskifting i helse og sosialtjenesten, og at det derfor ble mange og skiftende saksbehandlere å forholde seg til. Foreldrene etterlyste her – som mange andre steder – bedre samordning av ulike instanser, etater og personer man må forholde seg til når man er foreldre til et funksjonshemmet barn. Ønsket og savnet var *en* koordinator, som er på banen med samlet og bedre informasjon fra første stund. Men det bildet var ikke entydig negativt, noen var også ganske tilfreds med sitt møte med hjelpeapparatet.

Brukerne etterlyste i forkant av prosjektet større åpenhet for nytenkning når det gjelder fleksible former for avlastningsordninger tilpasset brukernes behov, rekruttering av private avlastere og støttekontakter, praktisk hjelp som barnevakt, vaktmesterordning m.m.

Omsorgspakke – prosjektet og andre endringer

I løpet av prosjektperioden har Bodø kommune – uavhengig av dette prosjektet – gjennomført omfattende omorganisering, prosesser som også har berørt organiseringen av tjenestetilbudet til familier med funksjonshemmede barn. Helse- og sosialtjenesten i Bodø kommune var fram til oktober 2000 organisert i to helse- og sosialdistrikt (øst og vest) med hver sin lokalisering og stab, mens sosialetatens saksbehandling overfor disse familiene ved slutten av perioden var samlet i en enhet for funksjonshemmede. Begge

saksbehandlerne som er ansatt på prosjektmidler, er plassert i denne enheten. Til sammen er det fire saksbehandlere og en leder i enheten, med ansvar for funksjonshemmede. I prosjektets slutfase har det foregått ytterligere omorganisering med innføring av en bestiller/utfører-organisering, der saksbehandlingen overfor ulike målgrupper igjen er samlet i ett tildelingskontor. Det er uvisst hvilke virkninger dette vil få for tilbudet til familier med funksjonshemmede barn.

Innretningen på prosjektforslaget i Bodø kommune var i utgangspunktet resultat av samarbeid mellom kommunen og funksjonshemmedes organisasjoner. Prosjektet startet opp med en kartlegging – gjennom telefonsamtaler – av ønsker og behov hos de familiene som mottok omsorgslønn. Bedre tilbud av støttekontakt, fritidsklubb eller andre aktivitets- og sosiale arenaer sto høyest på ønskelisten. Deretter var ønsket større muligheter for privat avlastning, samt kurs og bedre oppfølging av avlastere og støttekontakter. Økt omsorgslønn og barnevaktordning var andre uttrykte behov, samt mer – og fleksibel – avlastning.

Flere tiltak – basert på denne kartleggingen – har blitt startet opp og utprøvd i prosjektperioden. Det er satt i gang forsøk med fleksibel avlastning på ettermiddags-/kveldstid, der foreldre på kort varsel kan få plass i avlastningsbolig i noen timer. Det er videre satt i gang samlende aktivitetstilbud for brukere og støttekontakter i form av månedlige turer og andre aktiviteter. Det er også gjort forsøk på å få i gang samarbeid med lag og foreninger om integrerende fritidstilbud.

Bodø kommune har også fått prosjektmidler til et tilleggsprosjekt for å finne fleksible løsninger på familienes hjelpebehov, utover de begrensinger som ligger på avlastere og støttekontakter. Ideen var hentet fra et omsorgslønnsforsøk i Århus, Danmark, der det ble opprettet et «hjelpesbyrå» som kunne tilby ulike tjenester til ulike tider: Hjelp i huset, til å handle, transport med mer (Henriksen og Nørregård 2000).

Bedre og mer samordnet saksbehandling?

Gjennom prosjektet har man styrket saksbehandlingen med to prosjektstillinger, og uavhengig av dette har man altså gjennom omorganisering samlet tjenester i en enhet for funksjonshemmede. Det er vanskelig å skille effekten av disse endringene fra hverandre og si om en eventuelt opplevd forbedring kan tilskrives prosjektet eller andre forhold. Foreldrene vi har intervjuet forteller om sine opplevelser av tjenestetilbudet som helhet.

Foreldrenes erfaringer med endringene i sosialtjenestene er ikke entydige. Noen har vært fornøyd hele tiden, andre mener det nå har skjedd

endringer til det bedre, mens enkelte ikke har merket endringer – og noen vet ikke at det har skjedd en omorganisering.

Vi spurte foreldrene om hvordan de hadde opplevd den siste kontakten med sosialtjenesten / enhet for funksjonshemmede og hvilke erfaringer de har hatt tidligere. Sitatene nedenfor illustrerer mangfoldet i foreldrenes meninger:

– Det har vært veldig greit. Når det gjelder sosialkontoret så har de vært kjempeallright.

– Nå har vi vært så heldige at vi har hatt samme kurator i mange år. Og hun kjenner oss jo godt, og har vært flink til å stille opp. Hun kjenner oss og vet hva vi trenger. Men hun kan jo ikke skaffe oss det da. Men det er veldig greit å ta kontakt med henne.

– De store endringene skjedde i forbindelse med omorganiseringen i Bodø kommune for helse og sosial. Nå har vi en enhet for funksjonshemmede og det er veldig bra. Vi har fått en annen saksbehandler, som er veldig mye bedre. Vi har veldig mye innflytelse sjøl. Jeg merker det best når jeg ringer – når jeg ringer så kan jeg velge linje tre (der jeg hører til har de rusenhet, sosialkontor og enhet for funksjonshemmede), og så vet de at jeg er foreldre med funksjonshemmet barn og ikke noe annet.

– Endringer i det siste? Sosialetaten har flytta fra Gamle Riksvei til Mørkved. Men ingen annen omlegging.

– Fast kontaktperson i kommunen er en veldig forbedring og nå får vi jo forståelige vedtak.

Det kan synes som om man ikke – i løpet av prosjektperioden – kom så langt som ønsket i å oppnå en mer helhetlig «omsorgspakke». En indikator på et helhetlig tilbud ville være at vedtak om ulike tjenester er samkjørt i tid, dersom det er naturlig. En mor beskriver situasjonen slik:

– Det som skjer nå er at vi har fire vedtak fra sosialkontoret og det søker vi fire ganger i året. Saksbehandlingen er vi ikke videre imponert over, verken sånn i forhold til de enkelte ting for oss eller for å få helheten i det.

En annen mor forteller om at de har to vedtak om avlastning – ett om helgeavlastning som er knyttet til det ene helse- og sosialdistriktet, og ett til det andre – med ulike frister for søknad. På spørsmål om hun ikke har merket at de nå er omorganisert til en enhet for funksjonshemmede, svarer hun:

– Ja, nå er det ett. Men jeg har ikke merket noe til det..., hvis det er det de har gjort, så burde de jo i alle fall ha gitt oss beskjed om det. Har ikke fått noen informasjon om det. Vi vil vel sikkert snappe det opp før eller senere... det vil vel stå noe annet på de vedtakene nå enn før (ler). Så langt så har vi ikke merket noe forskjell. Det eneste vi har merket nå siste året er sommeravlastningen og den fleksible avlastningen, at det har kommet tilbud om det. Det har vi ikke sett før. Også de tilbudene han har fått om å delta på turer og sånn. Det er bare positive ting. Der er de jo kommet seg. Men det grunnleggende, saksgangen og behandlingen av disse vedtakene, der er de i og for seg ikke kommet lenger... det er jo et tankekors at vi ikke har sett en saksbehandler fra sosialkontoret på mange år. Det kunne ha vært en idé for et sosialkontor, som skal ha denne funksjonen å tilrettelegge, at de kunne hatt en samtale i ny og ne for å høre hvordan fungerer det, hvordan er det?

Foreldrene i intervjuene gir allikevel uttrykk for at de i stor grad blir hørt når de er i dialog med saksbehandlerne og at de har innflytelse på de tilbudene de får. Det er mulig å selv presentere kreative løsninger og få gehør for dem hos saksbehandlerne, men det er ikke så ofte de kreative forslagene kommer fra kommunens side.

– Ja, jeg synes jeg har innflytelse, jeg tror ennå ikke jeg har opplevd noe sånn negativt, med en gang «nei, det går ikke an Det har vært «det skal vi undersøke».

– Det har skjedd veldig mye det siste halvåret, året. Det har skjedd veldig mye endringer til det bedre, faktisk. Det er selvfølgelig takket være at vi har slitt mye for å få dette til. Kommunen har gått inn for alle de forslagene vi har kommet med, alle betingelsene. Det er jo hele tiden vi som må drive med dette her. Det er vi som har tatt initiativ hele veien... vi venta i det lengste for å høre hva kommunen hadde å tilby.

De fire saksbehandlerne vi har intervjuet – som nå er samlet i en enhet – mener både at de selv og tilbudet til brukerne har tjent på å samles i en enhet:

– Vi har jo fått bedre oversikt. Det er lettere å få oversikt over brukerne nå du er alle på en plass.

– Vi har blitt færre saksbehandlere, og vi har fått tilbakemelding fra brukere og saksbehandlere, er blitt mer samordnet og bedre oversikt og bedre kjennskap til brukerne.

– Så har vi jobbet mye med å ha felles saksmøter, og det gjør at vi får en mer felles forståelse for hvordan vi skal jobbe med ting og få likere behandling av sakene. Vi har tidligere fått tilbakemelding på at det er

ulik behandling av sakene, like rutiner. Det jobber vi med fortsatt i den travle hverdagen å få det her til og få like rutiner. Det synes jeg vi er kommet et godt stykke på vei med.

– Kompetansen har blitt styrket i og med at vi konsentrerer oss om et arbeidsområde.

Det er i løpet av prosjektperioden utviklet mer enhetlige rutiner for behandling av søknader om omsorgslønn, avlastning og støttekontakt. Det er utarbeidet enkle skjema til bruk for søkere og saksbehandlere.

– Noe vi har jobba med og som jeg tror har letta litt, er at vi har sett nærmere på søknadsskjema, og effektivisert. Vi har fått den informasjonen vi er ute etter, fortere inn. Det er mer presise for å skulle gi et godt nok grunnlag for å treffe vedtak på. Du slipper å innhente alt det her, disse opplysningene.

Det betyr imidlertid ikke at man har mindre kontakt med søkerne. Saksbehandlerne ønsker også å vektlegge hjemmebesøk og personlig kontakt for å hilse på, slik at det blir lettere for brukerne å ta kontakt i neste omgang. Men nye rutiner skal bidra til å plage foreldrene og brukerne mindre når det gjelder innhenting av dokumentasjon.

På spørsmål om hvorfor det ikke er samordnede søknadsfrister for de ulike tjenestene, forklarer saksbehandlerne at det sjelden er slik at noen søker «full pakke» med en gang. Det starter gjerne med søknad om en tjeneste på ett tidspunkt og så ser man andre behov etter hvert.

Selv mener saksbehandlerne at de er blitt mer bevisste om og lydhøre overfor brukernes ønsker og behov.

– Jeg syns vi er blitt mye flinkere, vi prater om det sjøl, vi er mer bevisste at det er hva brukerne sjøl ønsker og... det er i hvert fall mer framme hos meg, at man må ha et brukerperspektiv. Jeg syns vi er flinkere til å prate.

– Jeg synes egentlig vi er blitt mer og mer fleksible... fleksibel avlastning, det har kommet mer og mer, du tar ikke bare brukeren og putter ham i det kommunen har, men du tenker på at du lager løsninger etter brukeren sine ønsker og opplevelser av hva han har for behov.

– Ja, for utgangspunktet er jo hva brukeren definerer.

Men bakom lurer budsjettene:

–... men når vi jobber inne i et system, så er det en kjensgjerning at vi har en del budsjetter som blir tredd ned over hodet på oss, «nå er budsjettet overskredet med så og så mye», du får jo det her. Du får jo

denne konflikten inne deg, i forhold til brukeren og systemet; det er jo det kjente ved å jobbe på et sosialkontor.

Bedre og mer fleksible avlastende ordninger?

Bodø gir totalt sett et relativt omfattende tilbud om avlastning. Men ifølge kommunens administrasjon var tilbudet om avlastning ved prosjektstart mindre enn behovet, både i kommunale avlastningsboliger og mht. private avlastere. Det har i Bodø medført en praksis med såkalte ikke-effektuerte vedtak om avlastning, dvs. at det innvilges timer til avlastning, uten at det er noe reelt tilbud å sette inn. To mødre forteller om slike ikke-effektuerte vedtak:

– Vi søkte om avlastning første gang i 1996. Det tok da ca. ett år før det ble avklart på sosialkontoret at vi fikk innvilget to døgn i måneden med avlastning. Men samtidig hadde vi ingen som kunne stå for den avlastninga. Det har de til dags dato på det vedtaket ikke hatt – og vi er kommet til 2002.

– Vi har midlene til avlastning, men vi har ikke noe avlaster. Vi vil jo ha privat ... det har vært sånn i fem år. En ting som er dumt, er at vi må prøve å ordne folk sjøl. Vi har jo ikke noen sjøl. Det syns jeg vi hører litt for ofte.

Kapasiteten av avlastningsplasser og private avlastere har ikke blitt nevneverdig bedre i løpet av prosjektperioden. Blant foreldrene i Bodø er det ulike synspunkt på avlastningstilbudet. Noen er tilfreds med tilbudet og mener de får dekket sitt behov i kommunal avlastningsbolig.

– Vi er fornøyd, det er faglig sett godt og de prøver å være fleksible, og hvis det er behov for kriseavlastning, så har vi fått det. Så det opplever vi at de er fleksible...

Andre synes det er belastende å måtte forholde seg til stadig skiftende personale i avlastningsboligen.

– Etter så mange år er vi lei av å forholde oss til så mange folk. Jeg synes at hver gang vi er der, så er det nye folk på opplæring, folk som har slutta, nye mennesker. Og vi som familie synes det er veldig tungt at det er så mange som får innsyn i familien vår.

Både tilbudet om offentlig avlastning og særlig tilbudet av private avlastere, er fortsatt mindre enn ønsket. De foreldrene vi intervjuet var først og fremst opptatt av at kommunen burde vært mer aktive med å rekruttere og formidle private avlastere, mens saksbehandlerne i enhet for funksjonshemmede gir

uttrykk for at behovet for private avlastere i hovedsak er dekket. Men også saksbehandlerne gir uttrykk for at avlastningstilbudet totalt sett fortsatt ikke har den kapasiteten det er behov for.

Men prosjektets tilbud om fleksibel avlastning på kveldstid har blitt godt mottatt. Foreldrene synes det er et godt tilbud å kunne få noen timer avlastning på kort varsel, selv om ikke så mange av dem vi har snakket med har benyttet seg av det. Tilbudet er knyttet til en av de to kommunale avlastningsboligene og gjelder for alle, men det kan se ut som om det er lettest å benytte seg av tilbudet for dem som kjenner stedet fra før.

Det kan se ut som om kommunen har en utfordring når det gjelder informasjon om tilbudet – enkelte ser ut til å tro at det er «for godt til å være sant»:

- Vi har også fått tilbud en ordning med fleksibel avlastning på ettermiddagstid.men nå vet jo vi hvordan det er på boligen, så jeg tror jo ikke at det er så enkelt som at det er bare å ringe og si at på onsdagen kommer vi med han, men vi har ikke prøvd det.

Rekruttering og opplæring av støttekontakter var et problematisk område før prosjektstart, og har vært et aktuelt tema i prosjektet. Som en del av tilleggsprosjektet er det gjennomført en spørreundersøkelse til støttekontakter og private avlastere og til de som har vedtak om støttekontakt i Bodø kommune. De fleste støttekontakter og avlastere svarer at de totalt sett er tilfreds i jobben. De er mest misfornøyd med lønns- og utgiftsdekning, mest fornøyd med samarbeidet med bruker og familie og middels fornøyd med samarbeidet med saksbehandler på sosialkontoret. Brukerundersøkelsen viser at 75 prosent av de som har svart og hadde vedtak, har støttekontakt på tidspunktet for undersøkelsen. 23 prosent manglet støttekontakt og en overvekt hadde vært uten støttekontakt i over ett år. Også mange foreldre mener støttekontaktlønnen er for lav.

Det er fortsatt blandede synspunkter på kommunens innsats på området. Også når det gjelder støttekontakter er det etablert praksis med ikke-effektuerte vedtak. Noen har fortsatt slike ikke-effektuerte vedtak, andre mener ordningen har blitt bedre i løpet av prosjektperioden, mens enkelte igjen har vært fornøyd med støttekontakten hele tiden. Saksbehandlerne forteller at det å koble støttekontakter og bruker er en omfattende jobb, som de skulle ønske de hadde bedre tid til.

- Det er veldig mye jobbing, bare med en sak. Du skal forfatte annonsen og få den ut, og så får du henvendelser du skal sortere og gå igjennom, hjemmebesøk for å godkjenne... og så skal du tilbake igjen hvis de er aktuelle å bruke.

– Vi har jo et ganske stort ansvar, bare det ansvaret å sjekke ut, hvem er den her støttekontakten? Er det rette person? Interesser? Kjemi? Vi er gjerne med og ser i hvert fall det første møtet og aner litt og observerer litt og følger litt.

De fleste foreldrene vi har intervjuet gir uttrykk for at det har vært merkbare forbedringer når det gjelder tilrettelagte fritidsaktiviteter i løpet av perioden. Det nye tilbudet om samlende aktivitet for støttekontakter og brukere en gang i måneden har blitt godt mottatt. I tillegg har det blitt satt i gang integrerende fritidstilbud i regi av bl.a. idrettslag.

– Fritidstilbudet er blitt bra nå i høst ... idrettslaget har hatt fotball fra før, men nå har de startet opp med ganske mye. Det er bowling på mandag og boccia på tirsdag og friidrett onsdag og fotball på torsdag. Det er et kjempebra tilbud. Og så har sosialkontoret en dag i måneden et tilbud til de som har støttekontakt – det har og vært veldig bra.

Endret behov for omsorgslønn?

Ett av spørsmålene knyttet til prosjektet i Bodø var om behovet for omsorgslønn ville bli endret dersom andre tilbud ble bedre og mer koordinerte. Status er at antall omsorgslønnskontrakter for denne aldersgruppen har økt fra 27 til 37 i løpet av prosjektperioden. Leder for enhet for funksjonshemmede tilskriver økningen at ordningen er blitt mer kjent. Mens det totale antallet omsorgslønnskontrakter har økt, har også enkelte mottakere fått redusert sin omsorgslønn fordi de har fått mer avlastning.

Selv om enkelte konkrete og velkomne tiltak er iverksatt, kan man ikke si at man i løpet av prosjektperioden i Bodø har utviklet en «fullstendig omsorgspakke» som kan ivareta den enkelte families samlede behov. Man har fått prøvet ut enkelte element til en omsorgspakke. De to mest konkrete og virksomme tiltakene har vært tilbudet om avlasting på ettermiddagstid og fritidstilbudene. I styringsgruppa for prosjektet har det vært diskusjoner om hvorvidt en har lagt for store bindinger på seg selv mht. å finne ukonvensjonelle og nye løsninger, og om administrasjonen har utnyttet prosjektets muligheter godt nok. Brukerorganisasjonene og brukerrepresentantene i prosjektgruppa har i løpet av prosjektperioden uttrykt bekymring over at kommunale omorganiseringer har tatt mye oppmerksomhet og energi på bekostning av kreativ nytenkning og iverksetting av konkrete tiltak, og prosjektet har ikke glidd konfliktfritt.

Som forsøksmodell har ikke «Bodø-pakken» gitt oss noe nærmere svar på om et kvalitativt og kvantitativt og mer koordinert tjenestetilbud vil endre behovet for omsorgslønn. Prosjektet har allikevel gitt nyttige erfaringer på

enkelte områder, selv om det riktignok ikke fullt ut lar seg gjøre å skille effektene av prosjektet fra effekter av andre parallelle prosesser. Omorganiseringen kan i seg selv ha bidratt til å fremme prosjektets mål om samordnet og styrket saksbehandling. Leder for enhet for funksjonshemmede framhever at den viktigste effekten av prosjektet er at tjenestene har blitt mer synlige.

– En av de viktige tingene er at vi har fått satt fokus på de tjenestene, det har vært veldig positivt, og også kanskje bidratt til den interne omorganiseringen som er gjort på sosialkontoret i løpet av denne perioden, det at vi har fått skilt ut det som et eget område og egne saksbehandlere på det. Det er jo blitt et veldig tydeligere område i løpet av de her årene.

Både leder, saksbehandlere og brukere gir uttrykk for bekymring for hva som vil skje når prosjektperioden er over, og de ekstra ressursene til saksbehandling og tiltak forsvinner.

Samordningsforsøket i Bodø gjaldt først og fremst tjenester under Sosialtjenestelovens § 4-2 – omsorgslønn, avlastning og støttekontakt. Man ønsket at familiene skulle kunne forholde seg til en saksbehandler for alle tre tjenestene og også forbedre kommunikasjonen på andre måter. Det synes å ha vært vellykket, ut fra våre intervjuer å dømme. Brukerne rapporterer om bedret forhold til det kommunale saksbehandlerapparatet. Men det påpekes samtidig at samordning av sosialetatens tjenester bare løser en del av koordineringsproblemet, det er mange andre instanser å forholde seg til, både i og utenom kommunen.

4.3.3 Fokus på foreldres arbeid og sosiale liv i Notodden

Målsetningen for Notodden kommunes prosjekt har vært å bedre kvaliteten på kommunens tjenester til familier med særlig tyngende omsorg for funksjonshemmede barn ved å benytte omsorgslønn som en del av det totale tjenestetilbudet, og hindre at foreldre som mottar omsorgslønn mister kontakten med arbeidsmarkedet. Det er spesielt for dette forsøket at en lokalt innså behovet for – og fikk til – tverretatlig samarbeid, dvs. mellom kommunale organer og A-etat.

Intensjonen har vært at brukerne skal ha innflytelse på utforming av tilbudene, og at kommunen skal samarbeide med de aktuelle familiene om å utvikle og prøve ut tiltak som foreldrene selv definerer som viktige for å beholde/opprette forhold til arbeidsmarkedet. I praksis har derfor forsøksprosjektet i Notodden også i stor grad dreid seg om utvikling av den offentlige «omsorgspakken». I utgangspunktet var det liten bruk av omsorgslønn i Notodden kommune til denne gruppen. Kun tre omsorgslønnskонтракter var ved prosjektstart knyttet til familier med funksjonshemmede barn.

Under intervjuene før prosjektstart var foreldrene opptatt av mer aktiv og systematisert informasjon om omsorgslønnsordningen fra kommunen og klarere retningslinjer og prinsipper for bruk og beregning av omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn.

De var også opptatt av å få mer og bedre samlet og koordinert informasjon og veiledning om rettigheter, tilbud og muligheter for familier med funksjonshemmede barn, og her som andre steder, opptatt av bedre samordning/informasjonsflyt mellom ulike etater/instanser og forenkling av rutiner for dokumentasjon om familiens situasjon og behov.

På tjenestesiden kom det fram ønske om mer fleksible og individuelt tilpassede avlastningstilbud, bedre kommunikasjon mellom kommunal avlastningsbolig og hjem. Det var også ønsket mer utradisjonelle tjenester som avlastning i hjemmet, mer bruk av personlige assistenter for barn og familiekoordinatorer, samt hjelp til husarbeid og praktiske gjøremål og tilgang på «barnevakter» også til større barn. Når det gjaldt fritidstilbud ble det etterspurt flere tilrettelagte fritidsaktiviteter og et aktivitets-/samlingssted for støttekontakter/foreldre og brukere.

I intervjuene gir familiene både før og etter prosjektperioden uttrykk for at de både vil og skal klare omsorgsoppgavene, uansett hvor krevende de er. For å få til dette må flere ting gå i hop: De må få nødvendig hjelp, både økonomisk og praktisk, og de må tilpasse seg sin omsorgssituasjon, både sosialt og mht. jobb. I tillegg legger de vekt på at de må ha et sosialt liv utenfor hjemmet, i første rekke en jobb.

Prosjektet i Notodden startet med å rekruttere aktuelle familier som ville være med å utvikle og prøve ut nye tiltak. Elleve familier har vært med i prosjektet. Tre av disse hadde omsorgslønn på oppstartstidspunktet, noen flere har fått det etter hvert. De elleve foreldrene, eller rettere sagt mødrene, deltok på oppstartmøter og -samtaler for å kartlegge hva slags tjenester, støtte og hjelp de hadde behov for i hverdagen og spesielt for å kunne tenke framover på det å fortsette i jobb, starte på utdanning eller gjenoppta en jobb etter å ha vært ute av det ordinære arbeidslivet. Samtalene har resultert i blant annet utprøving av en ordning med en brukerstyrt «familiehjelper» i 50 prosent stilling for en familie med særlig stort hjelpebehov. Fleksibel bruk av avlastning, praktisk hjelp i hjemmet og fritidstiltak, er andre avlastende tiltak som er satt i gang – skreddersydd ut fra familienes uttrykte behov.

Forsøksprosjektet i Notodden har fokusert på foreldrenes situasjon, og det har vært lagt vekt på at foreldre som mottar omsorgslønn ikke skal miste tilknytningen til arbeidslivet eller muligheten til å komme tilbake i jobb på et senere tidspunkt. Involverte foreldre i prosjektet har derfor vært til av-

klaringssamtaler med A-etat, bl.a. for orientering om etatens tilbud med tanke på videre planlegging av arbeidslivet.

I løpet av prosjektperioden har det også vært jobbet med å bedre saksbehandlingen, ved utprøving av nye skjemaer for beregning av tidsbruk for omsorgsoppgaver, ved å bedre oversikten over den enkelte families totale tjenestetilbud, samordnede vedtak og en mer bevisst bruk av omsorgslønn ved samlet vurdering av det totale tjenestetilbudet. Det er også utarbeidet klarere kriterier for tildeling av omsorgslønn i kommunen.

Mødrenes forhold til arbeidsmarkedet

Ett av de opprinnelige planlagte tiltakene i prosjektet var å utarbeide forpliktende individuelle handlingsplaner for den enkelte omsorgslønnsmotaker – i samarbeid mellom kommunen, A-etat og de aktuelle foreldre – med tanke på å komme ut igjen i jobb for de som ikke er i arbeid. Mødrene som har deltatt i prosjektet har vært til samtale med A-etat for informasjon om etatens tilbud og om muligheter for kurs/utdanning. Det har blitt utarbeidet handlingsplaner for den enkelte, men når det gjelder iverksetting av konkrete tiltak i planen har man ikke kommet så langt som planlagt. Det skyldes blant annet at A-etats ordninger normalt er forbeholdt personer som har vært yrkesaktive. De fleste mødre til funksjonshemmede barn vil ha vært for lenge ute av yrkeslivet etter A-etats regler, og slik dagens situasjon er, har ikke etaten noe spesielt tilbud til denne gruppen.

De elleve mødrene i prosjektet har hatt forskjellige ståsteder i forhold til arbeidsmarkedet. Fem var ikke i arbeid, mens tre var i 50 prosent jobb og tre jobbet 75–80 prosent. Ingen av dem var altså i full stilling, og ingen av dem har i prosjektperioden hatt noen umiddelbare planer om å endre forholdet til arbeidsmarkedet. Derimot forteller flere at samtalene allikevel har vært nyttige for å etablere kontakt med A-etat med tanke på framtida.

- Det var greit å vite at det stedet er der, og ha vært der. At du har en person å forholde deg til, så det ikke blir så vanskelig å komme dit igjen den dagen det blir aktuelt å prøve å finne en jobb.

Alle mødrene ser for seg at de på sikt skal være ute i jobb, men for noen er det et langsiktig prosjekt.

- Ingen konkrete jobbplaner vil jobbe etter hvert, men akkurat nå er det godt å slippe.
- Ser for meg at jeg skal jobbe mer når ... flytter... da kan jeg tenke mer på meg selv.

– Hadde nok hatt godt av å være litt mer ute enn det jeg er... prøver å se meg litt rundt nå, men det er ikke så enkelt å finne noe når du har vært hjemme så lenge

De som er i jobb vil gjerne fortsette med det, og flere av dem ser den hjelpen de har fått gjennom prosjektet som en viktig støtte.

– Ikke endret på arbeidssituasjonen, like mye jobb fortsatt. Jeg kasta nærmest fram som en spøk at det ville vært veldig avlastning å få hjelp i huset... Jeg var så heldig, en av de heldige. Det må jeg si var helt utrolig, å slippe når jeg har fri å ta det der. For det er veldig mye å gjøre i huset. Det var nydelig å komme hjem til reint hus.

Den vekten på foreldrenes, i første rekke mødrenes, kontakt med arbeidslivet som ble lagt i prosjektet i Notodden har tydeliggjort tre forhold:

1. Mødrene vil jobbe, av sosiale og økonomiske årsaker, i tillegg til å ha omsorgen.
2. Å kombinere betalt arbeid og omsorg for funksjonshemmede barn forutsetter gode støttetiltak til familien.
3. Enkelte foreldre har så omfattende omsorgsoppgaver at selv med svært gode støttetiltak (offentlige som private) kan ikke omsorg kombineres med full jobb for begge foreldrene.

Bedre tjenester?

Notodden-prosjektets andre mål har vært å bedre kvaliteten på kommunens tjenester (ved å benytte omsorgslønn som en del av det totale tjenestetilbudet). Også prosjektet i Notodden startet opp med en grundig kartlegging av familienes ønsker og behov. Det ble ved oppstart sendt ut brev til samtlige familier i kommunen som mottok forhøyet hjelpestønad (ca. 30 familier), seks av disse var representert på det første møtet. Etter hvert ble 11 familier med i prosjektet.

I kartleggingssamtalene med disse kom det fram en rekke konkrete ønsker. En familie ønsket å få en person som «koordinator» for familien, blant annet for å ta seg av kontakten med ulike instanser i hjelpeapparatet. Noen av familiene trengte hjelp til tilsyn/aktivisering etter skoletid noen dager i uken. Mange av familiene ønsket seg praktisk hjelp til oppgaver i hjemmet, som f.eks. husvask – m.a.o. mer fleksible hjelpeordninger.

Alle ønskene er forsøkt fulgt opp og satt ut i livet ved hjelp av prosjektmidler. Der tiltak ikke har blitt iverksatt, er det fordi det har vært vanskelig å rekruttere hjelpere. Foreldrene gir uttrykk for at de i stor grad har blitt hørt og ivaretatt.

- Har møtt stor velvilje i kommunen. Har kunnet diskutere løsninger med koordinator.
- Prosjektlederen fin som kontaktperson. Greitt å få hjelp; lett å be.
- Fornøyd med tilbudet i Notodden kommune, slik det fungerer i dag. Det er eneste fritidstilbud det har vært litt lite av.
- Fornøyd med saksbehandlerne i kommunene, det har i grunnen vært bra hele tiden, selv om jeg ikke alltid har fått det jeg ville ha. Tidligere var det så mye vi ikke fikk.

Det ble ansatt en «koordinator» eller familiehjelper i halv stilling for en familie med to fysisk funksjonshemmede barn. Koordinatoren har fungert som et bindeledd mellom de forskjellige tiltakene og foreldrene, og har hatt ansvar for at organiseringen av tjenestene er i samsvar med familienes behov. Koordinatoren tok seg av en rekke praktiske oppgaver, bl.a. transport av barn med hjelpemiddelutstyr til og fra skole, fysioterapi, som verken avlaster eller støttekontakt normalt vil utføre. Koordinatoren har bidratt til at moren har kunnet beholde sin 50 prosentstilling, og til at familien har fått den hjelpen de ønsker. Det har vært stor grad av brukerstyring i dette tiltaket.

Tabell 4.2. Registrering av koordinatorens bruk av tid fordelt på oppgaver (50 prosent-stilling fra januar til oktober).

Oppgaver	Timer
Telefon	87,00
Opplæring	28,50
Kontorarbeid	52,00
Møter	26,50
Helse	70,50
Barnehage/ skole	46,50
Avlastning	176,50
Fritidsaktiviteter	31,50
Div. familie	131,00
Off. etater	39,00
Hjelpemidler	119,00
Sum	808,00

Et annet tiltak har vært å bruke midler til avlastere på en mer fleksibel måte enn tidligere, blant annet til husarbeid, slik at foreldrene kunne få mer tid til barna. Selv om det også har vært visse problemer med å rekruttere folk i disse stillingene, har det vist seg lettere å skaffe denne type hjelp («hus-

assistent») enn avlastere til barn, som kan kreve spesiell kompetanse. Fleksibel avlastning i form av praktisk hjelp hjemme eller hjelp til transport har vært en god ordning for familiene.

– Fikk hjelp i huset en periode fra prosjektet. Ble tildelt noen timer til avlastning som de kunne bruke som de ville. Det var helt topp, en drøm.

–... nå har jeg fått en som kommer hjem hver morgen, bevilget fra kommunen, det er en lettelse.

– Vi har fått () timer uken som tjeneste, der vi kunne skaffe en person... det har vært veldig bra. Det kan være praktiske ting, vaske vinduer, henge opp gardiner Selv om jeg ikke jobber, så er en jo på farten ganske ofte.

Det har imidlertid ikke lyktes å rekruttere nok hjelpere til at alle fikk oppfylt sine ønsker, og de det gjelder er skuffet over det.

– Det har ikke blitt bedre i kommunen med prosjektet. Møter mye positiv velvilje, men... De mangler støttekontakter og avlastere. Har vedtak på hushjelp, men har ikke funnet noen til å gjøre jobben. Det må gjøres noe med lønna for slike jobber.

Det har heller ikke vært helt uproblematisk å innføre en «egenandelsfri hjemmehjelp» for en spesiell gruppe, som det her i praksis ble gjort. Kommunen har også ordinær hjemmehjelpsordning og bruk av den medfører betaling av egenandel, slik at dette kunnes ses som forskjellsbehandling.

Det har i prosjektperioden blitt lagt vekt på å bedre forholdene for støttekontakter. Det er blitt satt i gang en fritidsklubb som fungerer som et møtested for støttekontakter og brukere. Foreldrene gir uttrykk for at de er veldig fornøyde med fritidsklubben som er etablert, men ønsker at den kunne være ukentlig. Det er også ønske om flere tilrettelagte fritidstilbud.

– Notoddens tilbud, slik det fungerer i dag; klubben, den er jo kjempebra,

– Jeg synes vi har blitt møtt med det vi har blitt spurt om, det har vært greit. Fritidsklubben er sånt som har kommet nå, det er bra.

– Fysiske aktiviteter er ikke tilrettelagt for funksjonshemmede.

Det er i løpet av perioden prøvd ut nye rutiner for beregning av omsorgslønn. Man har sett nærmere på beregning av forholdet til hjelpestønad og tidsbruk for normalomsorg. Ved beregning av tidsbruk har man lagt til tid til koordinering, noe som innebærer en anerkjennelse av all tiden det tar å organisere hverdagen med et funksjonshemmet barn – samarbeid med ulike

deler av hjelpeapparatet, møter, informasjon m.m. Men selv med gode system for beregning, forteller prosjektleder, ender man opp med en skjønnsmessig vurdering.

Tre familier hadde omsorgslønn da prosjektet startet, tre nye har kommet til.

– Omsorgslønn, det var jo prosjektet som satte det i gang, jeg visste ikke at det fantes. ... eller jeg visste at det fantes, men trodde da jeg måtte slutte i jobben. Men så avtalte jeg møte med de i kommunen, og vi gikk igjennom dagen og da fikk jeg....

I mål?

Målet om «å hindre at foreldre som mottar omsorgslønn mister kontakten med arbeidsmarkedet» er av langsiktig karakter, og prosjektperioden (som for Notoddens del ble begrenset til to år) har vært for kort til at man kan vurdere måloppnåelsen for denne delen av prosjektet. Tilnærming til arbeidslivet for de mødrene det har vært aktuelt for, er også en langsom prosess. Dessuten har det tatt tid å etablere samarbeid på tvers av etatsgrenser, og det har tatt tid for A-etat å «lage plass» til denne målgruppen.

Den viktigste erfaringen fra prosjektet i Notodden er at det har vært vellykket å prøve ut hjelpetiltak som er utradisjonelle – familiekoordinator og fleksible familiehjelpere. De tradisjonelle tjenestene tilbyr ikke alltid den hjelpen som er best for familiene.

Både prosjektledelsen og flere av foreldrene har gitt uttrykk for skuffelse over at prosjektperioden ble kortere enn forventet og ønsket, og at man derfor ikke har fått anledning til å utvikle tiltakene godt nok.

– Prosjektet har gitt avlastning, fritidsaktiviteter og støttekontakt. Det hadde ikke skjedd ellers. Det burde vart lenger, ikke blitt kutta ut. Det føyer seg inn i rekken... var optimistisk først, så var det plutselig slutt. Mange ideer, men så ble det slutt.

– Det har jo ikke blitt helt sånn som man hadde håpet, hele prosjektet... ting har gått treigt, jeg vet ikke om det er prosjektet som har skyld eller at folk ikke har vært interessert, hatt lite felles, som gruppe. Hadde håpa å få mer utbytte, jobbe mer sammen som gruppe.

4.3.4 Hva har kommuneforsøkene vist?

De tre kommuneforsøkene sprang i utgangspunktet ut fra tre modeller som illustrerte tre mulige utviklingsretninger for omsorgslønnsordningen. Standardiseringsmodellen i Stavanger skulle blant annet belyse spørsmålet om i

hvilken grad det er mulig å utvikle standarder for omsorgsbehov, hvilke konsekvenser en standardisering får for saksbehandlingen og om brukerne ville oppleve standardisering som rettferdig. Omsorgspakkemodellen i Bodø skulle gi oss svar på om et kvalitativt og kvantitativt bedre og mer koordinert tilbud fra det offentlige vil endre behovet for omsorgslønn. Forsøket i Notodden med fokus på foreldrenes tilknytning til arbeidsmarkedet skulle belyse spørsmålet om omsorgslønnen bidrar til å holde foreldrene borte fra arbeidslivet, og dessuten om det er mulig å utvikle det offentlige hjelpetilbudet dit hen at foreldre med funksjonshemmede barn kan jobbe «normalt».

Alle de tre kommuneforsøkene har i praksis hatt sine begrensninger i forhold til å besvare alle disse spørsmålene. Begrensningene skyldes til dels at forsøkene har gått over forholdsvis kort tid, særlig gjelder dette for Notodden, som startet sist opp. Dels har kommunene også lagt bindinger på seg selv når det gjelder å få mest mulig ut av sine muligheter som prosjektkommune med relativt romslig tilgang på prosjektmidler. Særlig gjelder dette Stavanger, som med sin restriktive modell i svært liten grad har utnyttet potensialet i prosjektmidlene. Det skyldes til dels fryktede konsekvenser i ettertid av å øke omfanget av omsorgslønn i en prosjektperiode. Men det skyldes også samme forhold som er påpekt i Bodø – som i mange andre kommuner – trekk ved struktur og kultur i kommuneorganisasjonen som hindrer kreativitet og nytenking.

Men noen spørsmål har vi fått svar på, og forsøkene har gitt nyttige erfaringer som vi kan bringe med oss i den videre diskusjonen om utforming og bruk av omsorgslønnsordningen:

- Det er mulig å standardisere enkelte sider ved omsorgsbehovet, men en kommer ikke utenom bruk av skjønn – enten det utøves av sosialkurator i kommunen eller trygdekontoret.
- Standardiserte løsninger oppleves ikke nødvendigvis rettferdige.
- Det lar seg gjøre å bedre samordningstjenestene for familier med funksjonshemmede.
- Det er mulig, innenfor dagens lovverk, å utvikle kreative, fleksible hjelpe- og avlastningsordninger tilpasset den enkelte families behov.
- Omsorgslønn er i seg selv ikke årsak til at foreldre reduserer jobb eller slutter i jobb. Mødrenes jobborientering er sterk, på tross av store – og aktverdige – omsorgsoppgaver i hjemmet.
- Derfor, et godt og tilpasset hjelpeapparat kan gjøre det mulig og enklere å opprettholde ønsket tilknytning til arbeidsmarkedet.

5 Ordninger i de andre nordiske land

Vi har i løpet av prosjektets funnet det nyttig også å studere de ytelser og tjenester som tilbys familier med funksjonshemmede barn i andre sammenlignbare land. I en rekke land i Europa er betaling for omsorg en ubetydelig eller helt fraværende ordning. Foruten de nordiske landene har England og Irland nasjonale ordninger for direkte omsorgsgodtgjøring. Belgia har innført en forsikringsbasert omsorgslønn (Jacobs 2003). Østerrike, Italia, Frankrike og Nederland har også ulike former for omsorgslønn (Ungerson 2003). I denne omgangen har vi rettet vi blikket mot Sverige, Danmark og Finland for å se nærmere på forholdet mellom tjenester og kontantytelser.

Kort oppsummert kan vi si at kontantytelsene i Finland, Sverige og Norge er nokså like med sin todeling mellom en nasjonal trygdeytelse og en form for kommunal omsorgslønn av relativt begrenset omfang. Danmark skiller seg prinsipielt fra de andre skandinaviske ordningene, med sin kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Det kan allikevel se ut til at skillet først og fremst er prinsipielt, og at det økonomiske omfanget for den gjennomsnittlige mottaker i Danmark ikke skiller seg fra det mottakerne i de øvrige landene mottar. Det er imidlertid langt flere som mottar denne type ytelse i Danmark, slik at den danske ordningen totalt sett har et større omfang enn de øvrige landenes. Ut ifra de tallene vi har tilgang på i dag, ser det ut til at Danmark bruker omlag fem ganger så mange penger på ordningen som f.eks. Norge, men at nivået for den gjennomsnittlige mottaker er nokså likt.

Det svenske tilbudet til familier med funksjonshemmede barn skiller seg fra det norske ved at personlig assistanse også tildeles barn. Ordningen med personlig assistanse, som ofte omfatter barnas foreldre, har der lang på vei overtatt den svenske omsorgslønnens funksjon overfor denne målgruppen.

Nedenfor følger en kort redegjørelse for og vurdering av de ordningene i de tre landene som kan sammenliknes med hjelpestønad og omsorgslønn i Norge. Til slutt i kapitlet gjøres en sammenstilling av ordningene i økonomisk omfang og antall mottakere.

5.1 Sverige

Sverige har omlag 8,9 millioner innbyggere fordelt på 289 primærkommuner. Sverige har som Norge også et forvaltningsmessig mellomnivå – 23 landsting (Valli-Lintu 2000).

Det gis i Sverige flere typer kontantbetaling til pårørende med omsorgsansvar, som i Norge, både fra kommunene og fra folketrygden – «Försäkringskassan». Det har funnes ordninger med økonomisk erstatning siden 1960-tallet, men til tross for at flere mennesker pleies i hjemmet har antallet pårørende som får ansettelse for omsorg minsket med ca. to tredjedeler siden midten av 1970-tallet (Sand 2002).

5.1.1 Vårdbidrag

Den svenske trygdeordningen omfatter et «vårdbidrag» til de som har funksjonshemmede barn under 16 år. Kravet for å få stønaden er at det finnes et ekstra stort pleie- og omsorgsbehov. Forsikringskassen (den svenske trygde-etaten) gjør individuelle vurderinger og det innvilges støtte i forhold til et «basisbeløp» som utgjorde 36 900 Skr per år i 2001 (Sand 2002). Det innvilges $\frac{3}{4}$, $\frac{1}{2}$, eller $\frac{1}{4}$ av basisbeløpet eller inntil 250 prosent av basisbeløpet – noe som utgjør «helt vårdbidrag» (ca. 7 700 Skr per mnd.). Stønad er skattepliktig inntekt.

Ordnningen er sammenlignbar med den norske ordningen med hjelpestønad.

Antallet vårdbidrag til foreldre med funksjonshemmede barn har nesten blitt fordoblet mellom 1990 og 1999 – i 1999 ble det utbetalt til ca. 28 000 foreldre.

For personer over 16 år gis det egen «handikaperstatning» til den omsorgstrengende.

Forsikringskassen har også en ordning med «närståendepenning» (tilsvarende vår norske pleiepengeordning) som gis til personer som må avstå fra inntektsbringende arbeid for å pleie svært syke eller døende pårørende. Ytelsen gis for opptil 60 dager.

5.1.2 Anhørigvård

Det gis flere typer økonomisk kompensasjon fra kommunene. «Anhörigvårdare som uppdragstagare» er den ordningen som i hovedtrekk tilsvarende den norske omsorgslønnsordningen. Omsorgsgiveren er her ansatt i kommune og det utbetales et månedlig beløp fastsatt etter omsorgsbehov. Ordnningen er skattepliktig.

Det var i 2001 totalt 1 488 mottakere av denne ytelsen i Sverige, hvorav omlag 10 prosent var ansatt som omsorgsgivere til barn under 16 år. Anhørigvård utgjør med andre ord en liten ordning.

Det har totalt sett vært en tydelig og jevn nedgang i utvikling i antallet betalte pårørende, fra 18 900 i 1971 til dagens ca. 1 500 anhörigvårdare, og ca. 2 500 pårørende i andre ansettelsesavtaler (utenom personlig assistent), dvs. at ca. 4 000 personer har en form for ansettelse for å hjelpe en pårørende.

Den svenske sosiologen Ann-Britt M. Sand har studert pårørende som er ansatt for å yte omsorg til familiemedlemmer. Erfaringen både med ordningen som sådan og med omsorgsarbeidet likner mye på norske forhold – slik vi har skissert dem. Utilstrekkelig betaling (nesten halvparten av «anhörigvårdarne har ukentlig arbeidstid (betalt) på under 17 timer, 12 prosent er ansatt på heltid), svakt rettsgrunnlag og store variasjoner mellom kommunene er gjennomgående problem. Utbrenthet og slitasje på omsorgspersonene og utestengning fra arbeidsmarkedet er andre gjennomgående erfaringer.

5.1.3 Personlig assistanse

En årsak til at den svenske omsorgslønnsordningen er lite aktuell for familier med funksjonshemmede barn, kan være at mange familier med funksjonshemmede barn nyter godt av personlig assistanse⁶. Ordningen innebærer at tjenestebrukeren får et arbeidslederansvar for sine hjelpere eller assistenter som alternativ til å ta del i de etablerte tjenestene. Gjennom arbeidslederansvaret får brukeren ansvar for valg og rekruttering av assistenter samt å bestemme hva assistentene skal gjøre. I arbeidslederansvaret ligger videre ansvar for å sette opp arbeidsplaner og bestemme arbeidstider for sine assistenter. Samlet får brukeren styring med hvem han eller hun skal ha som sine hjelpere, hva de skal gjøre og til hvilke tider. Personlig assistanse har vært en stor suksess for funksjonshemmede som har nytt godt av ordningen. En rekke brukerstudier fra så vel nordiske land som andre nasjoner, er entydige når de konkluderer med at personlig assistanse har ført til større selvbestemmelse, bedre fleksibilitet, økt likestilling og høyere livskvalitet (se for eksempel Morris 1993, Steen Kristensen 1995, Sosialstyrelsen 1997, Askheim og Guldvik 1999, Guldvik 2003).

I motsetning til i Norge, hvor en i prinsippet må være 18 år for å få tjenesten, er det ingen nedre aldersgrense for å få personlig assistanse i

⁶ I Norge er en offisielle betegnelsen på tjenesten «brukerstyrt personlig assistanse» (BPA). BPA ble innlemmet i sosialtjenesteloven 1. mai 2000.

Sverige⁷. Tjenesten er hjemlet i to særlover for funksjonshemmede, «Lag om stöd och service til vissa funktionshindrade (LSS)» og «Lag om assistenter-sättning (LASS)». Begge trådte i kraft fra 1. januar 1994. Tjenestetilbudet etter LSS er et kommunalt ansvar. For brukere som har et assistansebehov på over 20 timer per uke, finansierer staten det resterende timetallet med utgangspunkt i LASS.

LSS og LASS er individuelle rettighetslover. Det innebærer at funksjonshemmede har en absolutt rett til tjenesten hvis vedkommende oppfyller kriteriene for å få den. Funksjonshemmede er delt inn i tre grupper som kan få personlig assistanse etter LSS og LASS:

1. Psykisk utviklingshemmede, autister eller personer med autismeliknede tilstander.
2. Personer med betydelige intellektuelle funksjonshemninger/lærevansker etter hjerneskade i voksenalder (ervert hjerneskade).
3. Andre store og varige fysiske eller psykiske funksjonshemninger som forårsaker betydelige vanskeligheter i dagliglivet og dermed et omfattende behov for støtte og service og som åpenbart ikke beror på normal aldring.

På slutten av 1990-tallet fikk nesten 12 000 brukere personlig assistanse etter de to lovene, fordelt på 3 900 på LSS og vel 8000 etter LASS (Socialstyrelsen 1999, Riksförsäkringsverket 1999). Blant personene som fikk personlig assistanse etter LSS var ca. 1 080 under 22 år, og ca. 520 var under 12 år. Blant LASS-brukerne var ca. 600 mellom 0 og 9 år og ca. 1 200 mellom 10 og 19 år.

Når personlig assistentbrukeren er barn, må andre ivareta arbeidslederansvaret på vegne av eller sammen med brukeren. I regelen vil dette være foreldrene. Det svenske brukerkooperativet JAG (Jämlikhet, Assistans & Gemenskap) har multifunksjonshemmede og personer med intellektuelle funksjonshemninger som sin målgruppe og mange barn blant sine medlemmer. Kooperativet har etablert en ordning med såkalte «servicegarantister» (servicegaranter), som har ansvar for at assistansen følger brukerens intensjoner om hvordan han eller hun vil leve sitt liv (JAG, udatert). De har ansvar for å ivareta arbeidslederansvaret og at assistansen har god kvalitet. Samtidig er de i beredskap for å rykke inn dersom assistansen ikke fungerer.

⁷ I Lovproposisjonen der BPA ble innlemmet i sosialtjenesteloven (Ot. prp. nr. 8 (1999-2000)) heter det at brukeren som hovedregel bør være over 18 år for å kunne ivareta arbeidslederrollen.

For funksjonshemmede barn vil foreldrene som regel ha rollen som servicegarantister.

5.2 Finland

Finland har i overkant av 5 millioner innbyggere og 452 kommuner. Finland skiller seg forvaltningsmessig fra de andre nordiske landene ved at det ikke finnes noe eget regionalt forvaltningsnivå, tilsvarende den norske fylkeskommunen. Det finnes imidlertid seks statlige «länsstyrelser» på regionalt nivå. I Finland inngår kommunene i samkommuner, interkommunalt samarbeid som innenfor noen områder er lovbestemt, på andre områder frivillig. Innenfor spesialhelsetjenester må kommunene tilhøre en samkommune (Valli-Lintu 2000, Finlands kommunförbund 2002).

De finske kommunene har vidtrekkende autonomi når det gjelder tjenestenes nivå, noe som medfører at tilbudet varierer betydelig i omfang og kvalitet imellom kommunene. De økonomiske skillene mellom kommunene har økt de senere årene, og det uttrykkes bekymring blant annet fra funksjonshemmede organisasjoner for de konsekvensene lokale beslutninger får i form av ulik service mellom ulike kommuner. Funksjonshemmede organisasjoner i Finland er også generelt opptatt av og bekymret for innføring av markedsbaserte modeller i produksjon av velferdstjenester.

I Finland praktiseres ordninger for kontantutbetalinger til familier med funksjonshemmede barn som i hovedsak tilsvarer norske ordninger: I bunnen finnes en trygdeordning – «vårdbidrag» – tilsvarende de norske grunn- og hjelpestønadene som forvaltes av den finske «Folkpensionsanstalten». I tillegg tilbyr kommunene «stöd for närståendevård», som likner den norske omsorgslønnen. I Finland er det også åpent for å tildele personlig assistent til barn.

5.2.1 Vårdbidrag

Vårdbidrag utbetales for barn under 16 år som som følge av sykdom eller funksjonshemming har behov for minst seks måneders omfang og rehabilitering i sånt omfang at det medfører særskilt økonomisk eller annen belastning for familien. Stønadene bevilges for en avgrenset periode eller fram til barnet fyller 16 år, avhengig av hvor varig behovet for særskilt omsorg er. Folkpensionsanstalten avgjør søknaden etter hvor konstant behovet av særlig omsorg og rehabilitering er. Vurderingen er basert på legeutredning, eller annen utredning om barnets helsetilstand. Stønadene er en primærytelse, og beregnes uavhengig av foreldrenes eller barnets inntekter eller øvrige stønader. Bidraget er skattefritt.

Stønadene er inndelt i tre kategorier; *vårdbidrag*, *forhøyet vårdbidrag* som betales når belastningen som følge av omsorgen og rehabiliteringen av barnet er «påfallende stor», samt *spesialvårdbidrag* som er avsatt til de aller tyngste tilfelle der barnet anses å trenge hjelp og tilsyn nesten kontinuerlig.

For 2002 gjelder følgende satser:

Vårdbidrag	75,96 Euro per mnd.	(560 Nkr)
Forhøyet vårdbidrag	177,24 Euro per mnd.	(1 310 Nkr)
Spesialvårdbidrag	329,17 Euro per mnd.	(2 430 Nkr)

Det var i alt 46 810 som mottok vårdbidrag for barn (under 16 år) i Finland i 2001 (Folkpensionsanstalten 2002).

5.2.2 Stöd för närståendevård

Siden midten av 1980-tallet har alle finske kommuner tilbudt «stöd for nærstående» (heretter forkortet SNV) for å kompensere for behov for personlig hjelp. Godtgjørelsen bevilges til den omsorgstrengende, men betales til omsorgsgiveren, som kan være slektning eller annet. Ordningen administreres av kommunenes sosialtjeneste, og pårørende som yter omsorg for sitt syke eller funksjonshemmede barn kan søke. Noen kommuner har begrenset tildelingen av denne ytelsen til personer som ellers ville kreve omsorg i institusjon. Godtgjøringen krever at kommunen, omsorgsgiveren og omsorgsmottakeren lager en individuell omsorgs-/serviceplan som fungerer som en uformell kontrakt. Omsorgsgiveren oppnår ikke rettigheter som kommunalt ansatt.

SNV er forankret i den finske sosialomsorgsloven (Socialvårdslagen av 18.12.1992 § 27). Ordningen omfatter ifølge loven imidlertid ikke bare kontantutbetalinger, men også service som omhandles i en omsorgs- og serviceplan for den omsorgstrengende. I henhold til loven kan SNV gis om noen på grunn av nedsatt funksjonsevne, sykdom, handikap eller noen annen tilsvarende årsak behøver pleie eller annen omsorg som kan ordnes hjemme hos den omsorgstrengende (unntatt i spesielle tilfelle) gjennom avtale med pårørende eller nærstående person og med hjelp av nødvendig service. Avtale om SNV kan inngås også med andre enn pårørende eller nærstående til den omsorgstrengende.

Loven sier videre at det skal inngås en avtale om SNV mellom omsorgsgiveren og kommunen og en omsorgs- og serviceplan skal alltid følge avtalen. Den som har inngått en avtale om SNV står ikke i et arbeidsforhold til kommunen, den omsorgstrengende eller den som har inngått avtalen på vegne av den omsorgstrengende.

Fra 1998 har omsorgsgiveren hatt rett til minst en dag fri i måneden. I 2001 ble retten utvidet til minst to døgn fri per måned. Kommunen skal sørge for at omsorgen for den omsorgstrengende ordnes på formålstjenlig måte på omsorgsgiverens fridager.

Statlige retningslinjer gir nærmere bestemmelser om avtalen som skal inngås om SNV, om pengebeløpets størrelse, begrunnelse for det, om beløpets indeksbundethet, om fri og om annen service som inngår i omsorgs- og serviceplanene. Omsorgsutgiftene inndeles i tre grupper etter hvor krevende omsorgen er. Den laveste utbetalingen er p.t. på 219 Euro i måneden (1 620 Nkr), og utbetalingen er skattepliktig. Det betales pensjonsavgift av inntekten.

SNV har siden 1993 vært en offisiell, lovfestet sosialtjeneste. Men loven garanterer heller ikke i Finland omsorgsgiveren subjektiv rett til stønaden.

Det var i 2000 totalt 22 394 som mottok SNV. Av disse mottok 2 859 stønad for omsorg for barn mellom 0 og 17 år.

En spørreundersøkelse til alle kommunene som ble gjennomført i 1998 (Social och helsøvdministeriet, 1999), viser en jevn økning i omfanget av SNV siden 1993. Antallet personer som mottar omsorg med SNV hadde økt litt siden 1994 i alle de kommuner som svarte på undersøkelsen. Det er i hovedsak personer over 65 år som er omsorgsmottakere, og det er i hovedsak kvinner som mottar SNV.

Bevilgningene varierte kraftig mellom kommunene, men generelt anvendes oftere enn tidligere høyere satser, noe som har ført til at bevilgningene samlet har økt. Det gis stønad til en mindre gruppe personer i større kommuner, mens stønadene var høyere i større enn i mindre kommuner. Små kommuner innvilget lettere støtte og etter mindre behovsprøving enn de større, men støtten er ganske liten og tjenestene (knyttet til omsorgs- og tjenesteavtalen) få. I omsorgs- og tjenesteavtalen inngår foruten stønaden, ulike tjenester og ofte råd og veiledning. Det samlede nivå av slike tjenester er uendret siden forrige tilsvarende undersøkelse i 1994. Det er imidlertid store variasjoner mellom kommunene om i hvilken grad omsorgsgiverne dro nytte av de ulike servicefunksjonene⁸.

Undersøkelsen viste at stønadens størrelse fastsettes ut ifra veldig ulike skalaer for bedømmelse av funksjonsevne og at det vektlegges ulike sider ved funksjonsnedsettelsen i ulike kommuner. Forholdet mellom SNV og

⁸ Spørreundersøkelsen var rettet til og besvart av ansvarlige for tjenesten i kommunene. Det er ikke foretatt tilsvarende undersøkelse blant mottakere av SNV, og resultatene må ses i lys av dette.

dets sammenheng med andre økonomiske stønader, varierte betydelig avhengig av kommunen – som i Norge.

De vanligste problemene i spørsmål om SNV er at arbeidet er tungt, omsorgsgiveren trøtt og uvillig til å ta fri eller overlate den som pleies i hendene på noen andre, samt de lave stønadene – kjente problemstillinger også i Norge.

Antallet søknader er flere enn det kommunene har mulighet til å bevilge støtte til. Fra kommunens side vurderes informasjonen som bra, tjenestene var godt kjent.

5.2.3 Personlig assistanse

Personlig assistanse, eller «personlig hjälpare», som er den finske betegnelsen, er hjemlet i «Lag om service och stöd på grund av handikapp» fra 1987 (Askheim 2001). Tjenesten er et kommunalt ansvar, og det er stor variasjon mellom kommunene når det gjelder i hvilken grad de anvender ordningen. På slutten av 1990-tallet var det ca. 2 400 personlig assistanse-brukere i Finland.

Som kriterium for å få personlig assistanse angir loven at den funksjonshemmede selv kan definere sitt hjelpebehov og ivareta et arbeidsgiveransvar. Arbeidsgiveransvaret er lagt til brukeren, men kan også overlates til den funksjonshemmedes «förmyndare». 15 prosent av de finske brukerne er for eksempel oppgitt som psykisk utviklingshemmede (Heiskanen og Ollila 1996). Det er ingen nedre aldersgrense for å få ordningen i lovteksten, men i retningslinjene til loven påpekes det at den ikke passer for barn under skolealder siden en selv må kunne definere sitt hjelpebehov for å få den. Barn i skolealder anses derimot i stand til å se hva de trenger av hjelp og til selvstendig å kunne anvende hjelpere. Det foreligger ingen statistikk over hvor mange barn som har personlig assistanse i Finland, men antallet er lite.

5.3 Danmark

Danmark har snautt 5,4 mill innbyggere, fordelt på 271 kommuner. Her finnes også 14 amtskommuner (fylker) som bl.a. administrerer og betaler den offentlige sykeforsikring m.v.

De fleste sosiale ytelser passerer gjennom de kommunale kassene. Noen er gjenstand for helt eller delvis statlig refusjon. Det gjelder sosiale pensjoner, dagpenger, kontanthjelp, boligytelser og barnetilskudd.

Innsatsen overfor funksjonshemmede ytes i samarbeid mellom kommunene (i hovedsak helse- og sosialsektoren), amt og andre aktører. Kommu-

nen har den direkte og oppsøkende rådgivningsplikten overfor familiene, mens amtene skal tilby rådgivning til både kommuner og familier. Amtene er forpliktet til å gi spesialtilbud, og en rekke botilbud og døgninstitusjoner drives av amtene. Nedbyggingen av institusjoner har ikke foregått med samme hastighet som i Norge, man har beholdt en del døgninstitusjoner.

Danmark har ikke en tilsvarende delt ordning som Norge med omsorgsgodtgjøringer både fra stat og kommune. Serviceloven (Lov om social service af 1998) omfatter imidlertid to ordninger som begge forvaltes av kommunene, dekning av merutgifter (§ 28) og dekning av tapt arbeidsfortjeneste (§ 29). Loven er av relativt ny dato, men prinsippet om kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste ble innført allerede med Bistandsloven av 1976.

Utgiftene til dekning av tapt arbeidsfortjeneste og merutgifter ved forsørgelse i hjemmet av barn med nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne, steg fra 1991 til 1999 fra 400 mill. Dkr til 1,1 milliarder.

5.3.1 Merutgiftsyttelse

Kommunen yter dekning av nødvendige merutgifter ved omsorg i hjemmet for et barn under 18 år med betydelig eller varig nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne eller inngripende kronisk eller langvarig lidelse. Dekning av merutgifter ytes som et fleksibelt standardisert beløp, utmålt etter en konkret vurdering av sannsynliggjorte utgifter. Det er familien selv som må sannsynliggjøre utgiftene, og kompensasjonen gis med utgangspunkt i et standardbeløp på 2 184 Dkr per mnd. (2001). Ytelsen beregnes på grunnlag av det konkrete behov og utbetales med en eller flere åttendedeler av standardbeløpet, eller også med mer enn ett standardbeløp.

I 1999 ble det utbetalt i alt 533,4 mill Dkr til dekning av merutgifter til 34 871 mottakere – et gjennomsnittlig stønadsbeløp på ca. Dkr 15 300 per mottaker.

En dansk evaluering av politikken overfor barn med handikap, der 1 000 mottakere av ytelse etter § 28 og § 29 og et utvalg av saksbehandlere og (amts-)kommunale ledere har deltatt (PLS Rambøll 2001), viser at saksbehandlerne har et overveiende negativt syn på ordningen, men det understrekes også at det dreier seg om et nytt system som skal innarbeides. Inntrykket er at systemet med sannsynliggjorte utgifter som rundes av til standardiserte satser, er vanskelig å forstå og akseptere for foreldrene, spesielt i de tilfellene der beløpet rundes nedover. Det virker arbeidskrevende for foreldrene å skulle vurdere utgifter ett år i framtiden og så samle på alle kvitteringer og «være revisor» underveis. Saksbehandlerne mener det også

for dem er arbeidskrevende å skulle vurdere og skille foreldrenes sannsynliggjorte merutgifter fra normalutgiftene ved å være foreldre.

Foreldrene i undersøkelsen er i hovedsak positivt innstilt overfor adgangen til merutgiftsyttelsen, også når det gjelder kompensasjonens størrelse, som vurderes å dekke behovet. Men noen er kritiske. Foreldrenes kritikk av ordningen faller i fire kategorier:

- reglene er for kompliserte
- det er mangler i kommunens rådgivnings og informasjonsinnsats
- det stilles for store krav til foreldrene
- administrasjonen av reglene har mangler

5.3.2 Dekning av tapt arbeidsfortjeneste

Kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste (TA) kan tildeles familier der et barn under 18 år har «betydelig og varigt nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse» (Lov om social service, 1998 § 29).

Formålet med ordningen er at familien skal kunne opprettholde en økonomi som om foreldrene hadde arbeidsinntekt, dersom omsorgsoppgavene medfører at de må redusere jobben sin.

Det kan dekkes tapt arbeidsfortjeneste fra noen timer om dagen eller uken til dekning av en heltidsinntekt. Foreldrene kan også dele inntekten, som da til sammen ikke kan overstige 37 timer per uke. Det avgjørende er hvor lenge det er hensiktsmessig at barnet/den unge blir passet i hjemmet. Det kan ytes hjelp for en lengre eller kortere periode avhengig av varigheten av den nedsatte funksjonsevne eller lidelse, og av tilgang til andre tjenester – f.eks. i påvente av institusjonsplass. Det kan ytes hjelpe til dekning av tapt arbeidsfortjeneste selv om barnet er i dagtilbud eller skole eller annet tilbud hele dagen.

Beregningsgrunnlaget for ytelsen er den seneste bruttoinntekt. Det betyr at hvis søkeren mottar dagpenger eller sosialstønning, anvendes tidligere arbeidsinntekt. For selvstendig næringsdrivende tas det utgangspunkt i sannsynliggjort inntekt.

Hvis forelderens ennå ikke har oppnådd tilknytning til arbeidsmarkedet, anvendes den inntekt som foreldren ville kunne ha oppnådd. Hvis det er vanskelig å fastsette en inntekt, kan beregningen ta utgangspunkt i hjemme-hjelperlønn.

Det opptjenes ikke rett til dagpenger og pensjon i den perioden foreldren mottar kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. En periode med tapt arbeidsfortjeneste kan dermed få konsekvenser for arbeidsledighetspenger.

Samlede utgifter til dekning av tapt arbeidsfortjeneste lå i 1999 på 538,4 mill Dkr fordelt på 11 210 mottakere, dvs. en gjennomsnittlig inntekt per mottaker på ca. Dkr 48 000. Tall fra de ni casekommunene i den danske undersøkelsen, viser at et mindretall på 28 prosent av mottakerne mottar TA på full tid (over 30 timer i uka).

En oversikt fra Århus kommune (286 800 innbygger per juli 2001) viser et totalt antall mottakere av tapt arbeidsfortjeneste på 398 personer (januar 2000), som fordeler seg som følger på timeantall:

31–37 timer	91 personer	23 %
8–30 timer	179 personer	45 %
1–7 timer	128 personer	32 %

Den tidligere nevnte danske undersøkelsen (PLS Rambøll 2001) viser at foreldrene er positivt innstilt overfor mulighetene for å få tapt arbeidsfortjeneste, det gjelder særlig de faktiske brukerne som i høy grad oppgir at ytelsen har bidratt til et bedre familieliv.

Men selv om foreldrene er positive til selve ytelsen, er det også en rekke kritikkpunkt. Hovedparten av foreldrene ytrer utilfredshet om informasjonen om ordningen; man må selv holde seg orientert om muligheten for å få dekket tapt arbeidsfortjeneste. Foreldrene er også kritiske til informasjonen om alternativ til tapt arbeidsfortjeneste.

På spørsmål om motiv for foreldrenes valg av tapt arbeidsfortjeneste, svarer de fleste at mulighetene for TA er den beste løsningen for familien, og den beste løsningen for barnet. Det er også en liten gruppe (10 %) som oppgir at deres valg av tapt arbeidsfortjeneste er påvirket av at det ikke er relevante dag- eller døgninstitusjonsplasser. Det er noen steder lang ventetid på døgninstitusjonsplasser.

Det blir anket dobbelt så mange saker vedrørende dekning av merutgifter sammenliknet med dekning av tapt arbeidsfortjeneste. De fleste konflikter mellom brukere og forvaltning oppstår omkring skjønnet mellom normal- og merutgifter.

Undersøkelsen viser at utgiftene til kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste stiger mer enn pris og lønnsutviklingen. Det var også i denne danske undersøkelsen vanskelig å samle inn økonomiske data om omfanget av ordningene. Forvaltningslederne i undersøkelsen ble spurt om deres vur-

dering av utviklingen i utgiftene til kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Et klart flertall mente de hadde steget siden midten av 1998. De viktigste årsakene til stigning skal være demografi (at det er flyttet flere barn med handikap til deres kommuner), informasjon (foreldrene er bedre informert om kompensasjonsmulighetene), identifikasjon av barn med handikap (det er født og diagnostisert flere barn med handikap). Samlet sett peker forvaltningssjefene i større grad på årsaker som har økt antallet av mottakere, enn på årsaker som har økt utgiften til den enkelte mottaker.

Erfaringene fra den danske ordningen er delte. På den ene siden innebærer TA en verdsetting av det omsorgsarbeidet som legges ned i hjemmet. På den andre siden har det vakt bekymring at ordningen låser fast foreldrene til hjemmet og til et familieliv som er sentrert rundt det funksjonshemmede barnet. Foreldre opplever vansker med å gjenopprette tilknytningen til det ordinære arbeidsliv og gjenetablere et selvstendig inntektsgrunnlag når det blir aktuelt. Derfor har man i Danmark jobbet med forsøksprosjekt (Århusmodellen) der det satses på rådgivning, bevisstgjøring/motivasjon og fleksible kommunale hjelpetjenester med formål å opprette/gjenopprette foreldrenes tilknytning til arbeidsmarkedet (Henriksen og Nørregård 2000).

Ser vi på det samlede omfang av ordningen, og den relativt lave andelen som mottar TA på heltid (ca. 3 000 av over 11 000), ser det ut til at det ikke er så stor grunn til bekymring for konsekvensene av selve ordningen for foreldrenes forhold til arbeidsmarkedet. Antallet som mottar full kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste på heltid, tilsvarer på den annen side det totale antallet mottakere av omsorgslønn i Norge og SNV i Finland.

5.3.3 Personlig assistanse i Danmark

Den såkalte «hjælperordningen», som er den danske betegnelsen på personlig assistanse i Danmark, har en nedre aldersgrense på 18 år, og gir følgelig ingen åpning for barn (Askheim 2001). «Hjælperordningen» er hjemlet i «Lov om social service», og det stilles strenge krav for å få ordningen. For det første stilles det krav om et høyt aktivitetsnivå hos brukeren. Vedkommende skal ha et «aktivitetsnivå som gjør det nødvendig at yde en ganske særlig støtte». Det stilles videre krav om at brukeren skal kunne administrere ordningen. Denne betingelsen er knyttet til at brukeren fungerer som arbeidsgiver for sine assistenter. Fordi brukeren er arbeidsgiver, må han/hun også være myndig. Utgangspunktet for å få ordningen er endelig at brukeren skal ha behov for hjelp hele døgnet. Det presiseres at en slik bestemmelse ikke skal være til hinder for at brukeren kan få et mindre antall timer om han/hun ønsker det, men formuleringen understreker likevel at det er snakk

om en ordning for personer med store hjelpebehov. Antallet som har ordningen er da også begrenset. På slutten av 1990-tallet hadde knappe 650 personer «hjelperordningen».

5.4 Sammenstilling

	Danmark	Finland	Sverige	Norge
Befolkning	5 349 200	5 181 100	8 882 800	4 503 400
Trygdeordning/ dekning av merutgifter	Dekning av (sannsynliggjorte) merutgifter fra 270 Dkr	Vårdbidrag ¹⁾ satser fra 560 til 2 430 Nkr per mnd	Vårdbidrag ²⁾ satser fra 770 Skr til 7 700 Skr per mnd.	Hjelpestønad satser fra 936 til 5 618 Nkr per mnd.
Mottakere	34 871	46 810 ³⁾	28 000 ⁴⁾	47 040 ⁵⁾
Totalt omfang	533 mill			
Gj. snitt per mottaker	15 300			
Kommunal omsorgslønn	Tapt arbeids- fortjeneste	Etter beregnet behov	Etter beregnet behov	Etter beregnet behov
	Inntil 37 timer per uke	Fra 1 620 per mnd.	Fra 2600–10500 per mnd ⁶⁾ . som oftest under 20 t/u hjemmehjelp (80 Skr)	Gj.sn. 10 t/uke hjemmehjelp (ca. 95 kr/t)
Mottakere	11 210	2 859	150 ⁷⁾	2 450 (anslag)
Totalt omfang	538 mill			145 mill
Gj. snitt per mottaker per år	48 000			58 000
Brukerstyrt personlig assistanse	Hjelperordnin- gen; Svært be- grenset, ikke for barn under 18 år	Ingen nedre aldersgrense. Totalt 2400 brukere – ingen særskilt statistikk for barn	3 400 brukere under 22 år ⁸⁾ ca. 200 kr timen	I prinsippet ikke for barn under 18 år

¹⁾ For 2002 gjelder følgende satser:

Vårdbidrag 75,96 Euro per mnd. (561 Nkr)
Forhøyet vårdbidrag: 177,24 Euro per mnd. (1 310 Nkr)
Spesialvårdbidrag: 329,17 Euro per mnd. (2 433 Nkr)

²⁾ Vårdbidrag gis til barn under 16 år.

³⁾ Vårdbidrag for barn under 16 år.

⁴⁾ Tall for 1999.

⁵⁾ Antall mottakere under 17 år av grunnstønad er 17 452 og tilsvarende mottakere av hjelpestønad er 29 588.

⁶⁾ Sand 2002.

⁷⁾ Tall fra 2001 (Sand 2002). Totalt 1 488 mottakere, hvorav 10 % gjelder barn opp til 16 år.

⁸⁾ Utrekningen forklart i kapittel 5.1. avsnitt om personlig assistanse.

6 Oppsummeringer, funn og konklusjoner

6.1 Oppsummerte funn

I kapittel 3 har vi gjort rede for det vi mente var de mest sentrale problemene ved omsorgslønnsordningen. Gjennom kommuneforsøkene har følgende hovedproblemer særlig blitt bekreftet:

- Uklarhet om hva omsorgslønn er betaling for. Ulike aktører har ulik oppfatning av hva som skal kompenseres med omsorgslønn – innteksttapet, konkret omsorgsarbeid eller omsorgsansvaret generelt. Beregning av størrelsen på omsorgslønn skaper jevnlig uenighet og misnøye, også fordi mødre i dag ønsker et selvstendig og sosialt liv som yrkesaktivitet muliggjør.
- Ordningen har et svakt rettsgrunnlag. Brukere med særlig tyngende omsorgsoppgaver har ifølge Sosialtjenestelovens § 4-2 krav på kommunal hjelp, men ikke på omsorgslønn om kommunen mener den kan hjelpe familien på andre måter.
- Det er stor ulikhet i praktiseringen av omsorgslønn, mellom kommuner og i samme kommune. Denne ulikheten er såpass stor at ordningens legitimitet er truet. Ulikheten er bl.a. en følge av pkt. a) og b) ovenfor.
- Lave beløp. Det betales ofte ut svært lave beløp, og de står ikke i forhold til den omsorgsinnsats foreldrene gjør. 6–8 timer per uke (til en timepris på 95 kr eller mindre) er ikke uvanlig. Mer enn 20 timer er en sjeldenhet.

I de intervjuene vi har gjennomført er det noen trekk som er særlig tydelige:

- Familiens sterke moralske forpliktelse til selv å klare omsorgen for sine barn, ofte i overkant av hva som synes realistisk. Det familiene ønsker er hjelp og støtte til å klare omsorgsoppgaven på både kort og lang sikt, og de vil gjerne ha den hjelpen de selv mener de trenger. I dag synes særlig det langsiktige perspektiv på hjelpens tilstrekkelighet å mangle, selv om det også ofte svikter på kort sikt. For ofte tar det for lang tid å få den nødvendige hjelpen på plass.
- De fleste familier med omsorgslønn har en svært stor omsorgsbyrde og en hverdag vi andre har vanskelig for å forstå. Det tærer på mange

familier at de så ofte må framstille sine hjelpebehov (sin avmektighet) for å få nødvendig hjelp.

- Familiene har ikke noe valg. De kan ikke trekke seg ut av omsorgsoppgavene, uansett hvor lite fornøyd de er med hjelpen. Noe hjelp er derfor bedre enn ingen hjelp. Det funksjonshemmede barnet kommer først. Det betyr bl.a. at hele dagen må planlegges, jobb (arbeidstid og type jobb) må tilpasses. Det betyr også at de andre barna kommer i annen rekke og forholdet mellom foreldrene kommer aller sist.
- Mottakerne av omsorgslønn er overveiende kvinner. Det fins unntak, der far mottar omsorgslønn eller der foreldrene deler omsorgen noenlunde jevnt, men hovedtendensen er at foreldrenes kjønnsroller polariseres, dvs. mødrene får hovedansvaret for omsorgen og må redusere sin yrkesinnsats mens far jobber mer enn normalt. Familiens – og særlig mødrenes – situasjon blir vanskelig når barnet fyller 18 og skal flytte hjemmefra og tar med seg omsorgslønn og stønader. Mødrene vil da stå midt i livet med redusert – i noen tilfelle svært liten – yrkeserfaring og uten de rettigheter tilknytning til arbeidsmarkedet medfører. Enslige mødre rammes særlig hardt.

6.2 Omsorgslønnens grunnleggende forutsetninger

Omsorgslønn, som andre tiltak for å hjelpe familier med funksjonshemmede barn, hviler i dag på noen grunnleggende forutsetninger:

- Funksjonshemmede og deres familier forventer å leve et normalt liv og delta i samfunnet på linje med andre mennesker. Dette er trolig en av de mer vellykkede sidene ved norsk politikk overfor funksjonshemmede (Grue 1998), ikke minst kjempet fram av de funksjonshemmede selv. Det er i dag ikke uenighet om at de skal settes i stand å leve et normalt liv, og at det offentlige må spille en vesentlig rolle for å få det til.
- Kvinner er i dag selvforsørgende og ikke tilgjengelige for ubegrenset og gratis omsorg i hjemmet, bl.a. fordi de fleste kvinner – også med små barn – er yrkesaktive og ser det som sin rett å ha en egen karriere og inntekt. Denne tendensen vil trolig forsterkes ytterligere i årene som kommer.
- Det er alminnelig enighet om at barn har rett til å vokse opp hjemme hos sine foreldre, bl.a. fordi dette er best for barna.
- Det er en alminnelig oppfatning blant velferdsforskere (se for eksempel Pierson 2001) og politikere at velferdsstaten har nådd – eller nærmer seg – et metningspunkt. Tendensen er ikke like sterk i Norge som i

andre land, men vi hører jevnlig – og i stadig sterkere ordelag – politikere og økonomer understreke behovet for stans og kutt i offentlige utgifter, kanskje særlig i sosiale utgifter. Den siste tiden har kommunenes dårlige økonomi fått mye oppmerksomhet.

- På den annen side finnes det i dag ikke noe alternativ til hjemmeomsorg for funksjonshemmede barn. Institusjonene er avskaffet. For at hjemmeomsorgen skal fungere på litt lengre sikt, dvs. at familiene ikke skal slite seg ut og ikke makte oppgavene, må de få nødvendig hjelp og støtte. Kommunal overtakelse av omsorgen i slike krisesituasjoner vil bli svært dyr. Dessuten har de fleste kommuner ikke noe apparat for slike situasjoner.

En løsning av de problemene omsorgslønnsordningen i dag sliter med, må bygge på noen grunnleggende hensyn:

- *Barnets behov.* Det er det funksjonshemmede barnets behov som må legges til grunn for hjelpetiltakene, inkludert omsorgslønn. Det er imidlertid familien som yter omsorgen, slik at det må tas hensyn til de andre barnas og til foreldrenes behov for et normalt sosialt liv.
- *Medbestemmelse.* Det er et grunnleggende krav at mottakere av sosiale hjelpeordninger skal sikres selvstendighet og medbestemmelse. Rettsgrunnlaget for omsorgslønn er i dag for svakt for at dette målet kan oppnås.
- *Likestilling* er et overordnet samfunns mål. Slik omsorgslønn i dag er utformet faller hovedtyngden av omsorgsoppgavene på moren.
- *Bevare familiens omsorgsevne.* Et mål med omsorgslønn, som andre hjelpetiltak, er å bevare familiens omsorgsevne på lengre sikt. De fleste funksjonshemmede barna det ytes omsorgslønn for, har langvarige og store (ofte økende) omsorgsbehov. Først når det blir 18 år opphører foreldrenes omsorgsplikt.

6.3 Tre valg

Bakgrunnen for prosjektet var en rekke problematiske sider ved omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn. Prosjektet startet med å se nærmere på de antatte problemene med ordningen på bakgrunn av informasjon fra forprosjektet, annen forskning og samtaler med enkeltpersoner i noen kommuner, mødregruppa i Stavanger og andre involverte aktører.

Ved slutten av prosjektperioden, etter å ha fulgt utprøving av tre ulike modeller i tre kommuner, vil vi framheve tre sentrale valg som må taes i arbeidet videre med å løse «omsorgslønnens problem»:

- nasjonal standardisering eller lokal tilpasning?
- penger eller tjenester?
- kompensasjon for omsorgsbyrde, lønn eller dekning av tapt arbeidsfortjeneste?

6.3.1 Standardisering eller lokal tilpasning?

Bl.a. for å hindre stor ulikhet i praksis av omsorgslønn har standardisering eller nasjonale satser vært framhevet som en løsning. En slik standardisering kan oppnås på ulike måter:

- «Sammenslåing» med hjelpestønad til en mer omfattende hjelpestønad, altså en (nasjonal) trygderettighet.
- Felles kommunale normer, som det bl.a. er framhevet i et såkalt Dokument 8-forslag fra Stortinget i vårsesjonen 2002 (Innst. S. nr. 189 (2001–2002)). Forsøket i Stavanger var basert på standardiserte (og forenklete) tildelingsregler.
- En omorganisering av sosialkontor, A-etat og trygdekontor (SATS) vil trolig bedre mulighetene for å innføre nasjonale satser.

Spørsmålet er hvor langt en kan nå med standardisering uten å oppgi den fleksibiliteten omsorgslønn åpner for. Fordelen med lokalt tilpasset omsorgslønn er nettopp at den muliggjør løsninger som er tilpasset hver enkelt families behov, der flere kommunale tjenester tas i bruk samtidig.

Erfaringene fra Stavanger tydet på at hjelpebehovene varierte mye mellom familier med samme omsorgslønn også etter standardiserte normer. Standardiseringen i Stavanger førte videre til en betydelig innskjerping av kravene til å få omsorgslønn. Det kan føyes til at det nye rundskrivet om omsorgslønn fra 1998 (Sosial- og helsedepartementet 1998) ikke maktet å gi nødvendige spesifikasjoner mot mer ensartede normer for tildeling. En undersøkelse Riksrevisjonen gjorde om tildeling av hjelpestønad viste at samme sak ble høyst ulikt vurdert av ulike trygdekontorer (Riksrevisjonen 2000). Det bør derfor utvises nøkternhet mht. hvor langt en kan nå med standardisering, selv med bruk av detaljert tidsbruksskjema og døgnlogger (Fylkeslegen i Aust-Agder 1988, Ødegaard 1999). Kanskje er omsorgslønn en type ytelse der en ikke kommer unna en viss grad av skjønn. Spørsmålet blir derfor hvor mye skjønnen kan og bør reduseres, og hvem som er best egnet til å foreta det.

De ulike formene for standardisering henger nøye sammen med finansiering av ordningen. I dag dekkes omsorgslønn helt ut over det kommunale budsjett, uten noen form for særoverføring eller øremerking. Kommunenes dårlige økonomi har ført til økt interesse for å overføre omsorgslønn til staten. Det vil skje om den gjøres om til en trygd. Kommunal omsorgslønn kan kombineres med statlig delfinansiering.

6.3.2 Penger eller tjenester?

Innledningsvis i denne rapporten ble forholdet mellom tjenester og kontantytelser drøftet mer prinsipielt, som uttrykk for ulike begrunnelser for hjelpeordninger i velferdsstaten. Det ble påpekt at også i velferdsstater av den skandinaviske typen, er det nå en villighet til å utvide kontantlinjen fra å gjelde i første rekke trygdesystemet til også å omfatte deler av de kommunale tjenestene. Men det har vært strid om dette. Denne striden kan etterspores i våre forsøk, på det lokale plan, i form av uenighet mellom sosialkontor og søkere om omsorgslønn. Den gjenfinnes også i lovverket. Som påpekt foran er omsorgslønn dårligere rettighetsfestet enn tjenestene i Sosialtjenestelovens § 4.

Lokalt får striden mer praktiske enn prinsipielle utslag, som når sosialkontoret er villigere til å yte tjenester enn omsorgslønn, også når søkeren ønsker omsorgslønn. Som regel er dette begrunnet med en vurdering av omsorgsyterens behov, nemlig at moren trenger avlastning fra omsorgsoppgavene. Det kan ikke omsorgslønn gi.

Ofte kommer spørsmålet opp fordi omsorgslønnen i de aller fleste tilfelle bare er en av flere ytelser eller tjenester familien mottar fra det offentlige. Omsorgslønnen tildeles som en del av en «omsorgspakkeløsning» der tjenester (som avlastning, støttekontakt med mer) kombineres kommunale og statlige kontantytelser. Bør det offentlige primært stille opp med «ytre avlastning», dvs. tjenester som kan avhjelpe familien med omsorgsbehovet framfor å gi pengestøtte til familien? Bruker kommunene omsorgslønn til å kjøpe seg fri fra å utvikle et bedre avlastningstilbud?

Et sentralt spørsmål ved omsorgspakkemodellen er hvorvidt et kvalitativt eller kvantitativt bedre og mer koordinert tilbud fra det offentlige vil kunne begrense behovet for omsorgslønn. Hva krever det i så fall av ressurser? Opplever brukerne at de har valgmuligheter, dvs. får den hjelp de ønsker, når kommunen heller vil gi tjenester enn omsorgslønn? Hvor langt kan kommunale tjenester tilfredsstillende familienes hjelpebehov, og hvor stor del av hjelpebehovet kan eller bør dekkes med omsorgslønn eller økt hjelpestønad?

Erfaringene fra dette prosjektet har vist at familiene normalt har lite valg. For eksempel er ikke omsorgslønnen utslagsgivende for at mødre reduserer arbeidstiden sin – det er omsorgssituasjonen som gjør det nødvendig. Arbeidet og påkjenningen ved omsorgen krever så mye tid og krefter at det ikke er mulig at begge foreldre jobber fullt. I tillegg har mange familier en betydelig oppgave med å koordinere hjelpetiltakene. Omsorgslønnen er derfor ikke avgjørende for reduksjon av stillingen, men den gjør det litt mer levelig økonomisk.

I de fleste tilfelle kan heller ikke omsorgslønn og tjenester erstatte hverandre. Familiene trenger begge deler. Men når mange kommuner ønsker å gi tjenester heller enn omsorgslønn, ofte ut fra gode hensikter og i tråd med dagens lovverk, blir dette ekstra problematisk pga. klare svakheter ved kommunenes tjenestetilbud med mangel på både avlastere og støttekontakter.

Vi vil framheve to erfaringer fra forsøkene:

- Det er mulig å få til et bedre tjenestetilbud, dvs. tjenester som er fleksible og tilpasset familienes behov, men det krever en ekstra innsats og at en går ut over de begrensninger som ligger i etablerte ordninger. Eksempler er koordinator, eller snarere en kommunalt ansatt familieassistent og avlastning i hjemmet (husarbeid).
- Det er fortsatt et «hull» å fylle med kompensasjon i form av penger.

6.3.3 Kompensasjon for omsorgsbyrde eller dekning av tapt arbeidsfortjeneste?

Vi har flere ganger i denne rapporten drøftet de uheldige konsekvensene av den uklarheten som råder om hva omsorgslønn egentlig er for noe – anerkjennelse for omsorgsbyrde, lønn for omsorgsarbeid eller kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Bl.a. pekte vi på at dagens ordning skal kompensere for det særskilt tyngende omsorgsarbeidet som utføres, men ikke for tapt arbeidsfortjeneste. Omsorgslønn tilsvarende i de aller færreste tilfelle vanlig lønn i det ordinære arbeidslivet. Det er svært få som får omsorgslønn for et antall timer som tilsvarende full stilling; rundt 10 timer i uka er en mer vanlig praksis. Det er imidlertid svært vanlig at de som mottar omsorgslønn (som oftest mor) har redusert sin ordinære yrkesdeltakelse helt eller delvis.

En omsorgslønnsordning som tar hensyn til det faktum at de aller fleste mødre i dagens Norge er yrkesaktive, ville gi foreldrene et reelt valg mht. hvem (mor eller far) som blir omsorgslønns-mottaker. Som det nå er, taper familiene gjennomgående minst på at mor – og ikke far – får omsorgslønn, reduserer sin jobb og tar det meste av omsorgsarbeidet. Til gjengjeld øker

gjærne far sin yrkesaktivitet, kanskje av nødvendighet fordi omsorgslønnen ikke kompenserer det reelle inntektstapet. Det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret befestes.

Det er situasjonen for alle norske familier, at de taper minst på at mor og ikke far er hjemme – så lenge kvinner tjener mindre enn menn. For familier med funksjonshemmede barn er imidlertid omsorgssituasjonen uvanlig, og lønnsulikheten har trolig større konsekvenser enn i familier med normale omsorgsoppgaver.

Det ville ikke være noe brudd med norsk sosialpolitikk å la omsorgslønn erstatte inntektstap. Noen overføringer til familier er flate (samme beløp til alle, som barnetrygd og kontantstøtte). I andre tilfelle erstattes inntektstap fullt ut, som under fødselspermisjon og når foreldre bruker sin kvote til å være hjemme hos syke barn.

6.4 Mulige løsninger

Her skal til slutt drøftes en del mulige endringer som kan gjøres med ordningen med omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn, uten at en bestemt løsning presenteres. Vi vil trekke fram noen sider ved disse alternativene.

6.4.1 Sterkere rettighetsfesting

I dagens lovgivning er omsorgslønn en ordning med svakt rettsgrunnlag for brukeren. Sosialtjenestelovens § 4-2 åpner for stor ulikhet og gir liten brukermedvirkning. Rettsgrunnlaget for omsorgslønn bør derfor bedres, slik at brukeren har krav på omsorgslønn når hun/han oppfyller kravene og ønsker det.

6.4.2 Normale arbeidsforhold

Dagens praksis med omsorgslønn som en slags kompensasjon eller påskjønnelse for stor omsorgsinnsats, oppleves som høyst utilfredsstillende. Ordningen gir skinn av å være lønn, men mottakeren har ikke noe ordentlig arbeidsforhold med rettigheter som ansatte. Mye vil være vunnet om normale arbeidsforhold ble etablert. Dette har møtt stor motstand i kommunene, i første rekke pga. arbeidsmiljølovens forbud mot midlertidig ansettelse for langvarige arbeidsoppgaver. Det siste rundskrivet om omsorgslønn (Sosial- og helsedepartementet 1998) imøtekom kommunene på dette punkt. Nå ansettes omsorgslønns-mottakere vanligvis på oppdragskontrakter, vikar, o.l.

Normale arbeidsforhold omfatter også en betaling som står i forhold til arbeidsinnsatsen. Det er kanskje ikke så mye tale om timelønnen (selv om den ikke er spesielt høy; i gjennomsnitt under 100 kr. per time). Det er mer spørsmål om antall timer som honoreres. Det er ofte lavt. Fastsettelsen av antall timer er prinsipielt vanskelig, og en kommer neppe utenom skjønnsmessige vurderinger.

6.4.3 Kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste

Så lenge omsorgslønnen er (mye) mindre enn lønn i de fleste andre yrker, vil problemet med tapt arbeidsfortjeneste gjenstå. Det mødre som oftest blir mottakere av omsorgslønn fordi familien taper minst inntekt på denne måten.

I dag «brukes» omsorgslønn først og fremst til å redusere yrkesinnsatsen, og tapet av arbeidsinntekt oppfattes som den rimeligste begrunnelse for å motta omsorgslønn. En slik endring ville bety at omsorgslønn kom på linje med sykepenger og fødselspenger. Den ville også innebære at den som mottar omsorgslønn i mange år ikke står tomhendt når omsorgsoppgavene opphører. Endringen ville videre gi foreldrene et reelt valg om hvem som skal motta omsorgslønn. Ordningen måtte få en utforming som tar hensyn til at ikke alle er yrkesaktive. Bl.a. forlater mange mødre nå arbeidslivet etter at det funksjonshemmede barnet er født.

Hovedinnvendingene mot omsorgslønn som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, vil trolig være av to slag. Det bryter for det første mot et grunnleggende prinsipp for omsorgslønn, slik det har vært tenkt om ordningen. Her står en likhetsideologi (lik lønn for likt arbeid) mot en likestillingsideologi (omsorgsarbeid er kvinnearbeid og dårlig betalt). For det andre vil en lett kunne anta at det ville bli en dyr ordning. Erfaringen fra Danmark viser imidlertid at de fleste tar ut lite tid i omsorgslønn, fordi jobben er viktig for mødrene. Andre hjelpeordninger er dessuten viktigere enn omsorgslønn for å kunne kombinere omsorg og yrke.

6.4.4 Statlig omsorgslønn, eventuelt refusjon fra staten

Om omsorgslønnen skal være en statlig eller kommunal ytelse dreier seg om to spørsmål: 1) Hva gir den beste ordningen og 2) hvem skal betale.

En kommunal omsorgslønn kan ideelt være en fleksibel og tilpasset ordning, som sammen med kommunale tjenester utgjør den omsorgspakken den enkelte familien trenger. Vi har sett at dagens praksis sjelden oppfyller et slikt mål. Bl.a. gir den kommunale fleksibilitet med ordningen og den

skjønnsutøvelse som hører med, opphav til en ulikhet ved tildeling som klart overstiger det som er faglig begrunnet. Tildelte beløp er også ofte små i forhold til utførte omsorgsoppgaver. Men forsøkene har vist at ordningen kan forbedres.

I dagens situasjon ser likevel vurderingene av hvem som skal betale for ordningen ut til å være viktigst. Flere alternativer er mulige – full statlig overtakelse (evt. som en trygdeordning), øremerkede overføringer fra Staten eller deling av utgiftene mellom stat og kommune, evt. med statlig toppfinansiering.

6.4.5 Avklaring av forholdet til hjelpestønad

Uavhengig av hvilke løsninger som velges for en ny omsorgslønnsordning, må den vurderes i forhold til andre støttetiltak. Det gjelder særlig hjelpestønaden og andre kommunale tjenester.

I Rundskriv I-42/98 legges til grunn at den statlige hjelpestønaden (under Folketrygdloven) har omtrent samme formål som omsorgslønn – nemlig støtte til hjelp og pleie for personer som ikke kan klare det selv. Derfor kan kommunene samordne omsorgslønn og hjelpestønad.

Samordningen skjer nå på to måter – forhøyet hjelpestønad som betingelse for å få omsorgslønn, og ved at hjelpestønaden trekkes fra i omsorgslønnsbehovet. Det siste punktet bidrar til at omsorgslønnen ofte er lav. Det første punktet betyr at vurderingen av omsorgsbehovet helt eller delvis overlates til trygdekontoret. Erfaringene fra prosjektet tyder på at sosialkontor og trygdekontor kan være uenige om omsorgsbehovet i en familie. Bl.a. gir en ADHD-diagnose sjelden hjelpestønad sats 4, selv når omsorgs- og tilsynsoppgavene er meget store.

Erfaringer tyder på at det i trygdesystemet er lettere å nå fram med fysiske enn psykiske diagnoser. Mer generelt er det antakelig et problem at trygdesystemet i sine vurderinger er mer sykdoms- og diagnoseorientert enn et sosialkontor kan være. Det betyr for eksempel at foreldre med barn som har atferdsforstyrrelser, «nye» diagnoser, diagnoser det tar lang tid å komme fram til eller diagnoser det er strid om, enten ikke får den stønad de søker, eller de får det først etter lang tid og mye kamp, selv om barnet utvilsomt er svært omsorgskrevende. Det vil være en utfordring å ordne opp i en slik urimelighet om hjelpestønad og omsorgslønn skal samordnes fullt ut, evt. slås sammen.

Hvis derimot omsorgslønn anses for lønn for arbeid eller som (delvis) erstatning for tapt arbeidsfortjeneste, får en slik samordning en helt annen

karakter, eller den faller bort fordi de to ordningene da vil ha forskjellig formål.

6.4.6 Trygd til dekning av livsopphold

Mange vi har intervjuet, som brukere, saksbehandlere eller talsmenn, har pekt på at omsorgslønn bør bli en form for trygd, ikke minst ut fra de dårlige erfaringene pga. manglende økonomiske ressurser i flere kommuner og for å oppnå større likhet. Som trygd vil «omsorgslønn» ikke lenger – nødvendigvis – dra med seg tvetydigheten om hva den er betaling for, og en vil unngå det vanskelige punktet med ansettelse og arbeidsgiveransvar.

Hovedmålet med en slik trygd bør være å sikre mottakerens livsgrunnlag, altså en økonomisk støtte til livsopphold, i motsetning til hjelpestønad som skal dekke hjelp og pleie.

Ordnningen må mer spesielt sørge for at omsorgsgiveren ikke kommer så dårlig ut ved omsorgsoppgavenes opphør, slik det nå er tilfelle. Mange omsorgsgivere vil ha liten yrkeserfaring når omsorgsoppgavene starter. Vi har sett at det er vanskelig å kombinere omsorgsoppgavene og normal yrkeskarriere. Når omsorgsoppgavene opphører, normalt når barnet fyller 18 år, vil omsorgsgiveren – oftest moren – lett finne seg i en vanskelig situasjon – utslitt etter mange års tungt omsorgsarbeid, med en dårlig yrkeskarriere og uten de fordeler og rettigheter et normalt yrkesliv ville gitt. Særlig vanskelig har enslige forsørgere det. Dette oppleves av mange i dag som en stor urettferdighet.

Omsorgslønn som trygdeordning bør derfor erstatte for det tapte yrkeslivet som ville vært normalt for dagens mødre, inkludert opptjening av pensjon og rett til sykepengar, rehabilitering/omskolering og andre av A-etats ytelser.

6.4.7 Bedre og mer fleksible avlastningstjenester

Vi har flere ganger pekt på at omsorgslønn og kommunale tjenester (som avlastning og støttekontakt) ikke kan erstatte hverandre. De fleste familiene det her er tale om trenger *både* tjenester som kan avhjelpe hverdagen og økonomisk tilskudd, fordi de vanskelig kan kombinere sine omsorgsoppgaver med full jobb. Uavhengig av hvilken form omsorgslønn får, må derfor strevet med å bedre de kommunale tjenestene fortsette. Verken stat eller kommune kan altså kjøpe seg ut ved å gi omsorgslønn, om familiene skal få den hjelpen de trenger. Det har en årrekke vært ansett som et problem å få til gode nok kommunale tjenester for funksjonshemmede. Vi vil gjenta

at kommuneforsøkene har bekreftet disse problemene, bl.a. at dagens hjelpe-tjenester er for knappe og for rigide, men også at det går an å få til tjenester som bedre er i samsvar med familienes behov.

6.4.8 Brukerstyrt personlig assistent (BPA) – også for barn?

Erfaringen med en koordinator for en familie i ett av forsøkene var verdifull. Hun ble kommunalt ansatt i 50 prosentstilling for å hjelpe en familie med to sterkt funksjonshemmede barn med en rekke daglige gjøremål. På denne måten (og med annen hjelp, bl.a. fra familie) kunne foreldrene få tid til de andre barna, til et visst sosialt liv selv og moren kunne klare sin halvdags-jobb. Foreldrene hadde styring over arbeidstid og oppgaver. På mange måter ligner denne «koordinatoren» på en brukerstyrt personlig assistent, som i dag stort sett er forbeholdt brukere over 18 år. Vi vil drøfte denne ordningen fordi den åpenbart er et alternativ til tradisjonell omsorgslønn i hvert fall for noen familier, slik også erfaringene fra Sverige viser.

Brukeren av ordningen med personlig assistent skal helst være over 18 år siden arbeidslederrollen er lagt til brukeren. I rundskrivet som fulgte i etterkant av lovfestingen (Sosial- og helsedepartementet 2000) formuleres dette på følgende måte:

Noe absolutt krav til hvem som kan få brukerstyrt personlig assistanse kan (imidlertid) ikke stilles. Det avgjørende vurderingstemaet er om dette er den mest hensiktsmessige måten å yte bistand på i det konkrete tilfellet. I særlige tilfelle bør også mindreårige og for eksempel psykisk utviklingshemmede kunne få tildelt brukerstyrt personlig assistanse. Siden dette dreier seg om brukerstyring, bør det bare være i de tilfellene man ikke trenger noe bistand fra andre for å utøve arbeidslederrollen, eventuelt i en tilvenningsperiode, at tildeling av personlig assistanse bør være aktuelt. Den som helt eller i det vesentlige er ute av stand til å være arbeidsleder, bør få sitt behov for praktisk bistand dekket på andre måter (s. 5).

Hvor strengt prinsippet vil bli ivaretatt er i dag likevel uklart. Kravet om brukerstyring ble for det første modifisert gjennom den politiske behandlingen av proposisjonen. I innstillingen fra Sosialkomitéen (Innst. O. nr. 22 (1999–2000)) poengteres det at brukerens nærpå personer eller hjelpeverge ikke kan utelukkes fra å bistå i arbeidslederfunksjonen, og i Stortingsdebatten om innstillingen slo saksordføreren fast at «komiteen er enig om at andre enn brukeren kan være arbeidsleder, for eksempel foreldre og hjelpeverge» (Dokumenter fra Stortinget 1999). I Stortingsdebatten gis det videre åpning for at det unntaksvis kan gis assistanse til brukere under 18 år dersom

dette er til beste for brukerne og deres foresatte. Andersen (2001), som har analysert beslutningsprosessen fram mot lovfesting av BPA, konkluderer da også med at:

SHD sitt forsøk på å reservere BPA for brukere som sjøl kunne ivareta brukerstyringen lyktes kun i begrenset grad. Det blir opp til den enkelte kommune hvordan man balanserer hensynet til brukerstyringen som et fundamentalt særpreg ved BPA og mulighetene for brukere som ikke har den nødvendige kompetanse til å ivareta brukerstyringen til å ta del i ordningen (s. 47).

Det brukerstyrte andelslaget ULOba⁹ fikk høsten 2002 prosjektmidler fra stiftelsen Helse og rehabilitering for å prøve ut personlig assistanse med «assistansegarantister» etter modell fra JAG¹⁰ i Sverige. Resultatene fra dette forsøket vil kunne ha betydning for i hvor stor grad BPA åpnes opp for familier med funksjonshemmede barn.

Like viktig som å se på selve BPA-ordningen som modell for bistand for familier med funksjonshemmede barn, er det å være bevisst på at prinsippene bak BPA kan anvendes på ulike former for praktisk bistand med utgangspunkt i Sosialtjenestelovens § 4-2 a). Lovparagrafen overlater til kommunene hvordan bistanden skal organiseres ut fra hvordan behovene til de aktuelle hjelpetrequende best kan dekkes. Den eneste avgrensningen er at BPA skal være i tjenesterepertoaret for praktisk bistand. Prinsipper som rendyrkes i BPA-ordningen, er med andre ord ikke prinsipper som bare skal gjelde for BPA. Mulighetene for brukerinnflytelse og at tjenesten skal tilpasses brukernes behov, er tvert imot grunnleggende prinsipper som skal prege de sosiale tjenestene generelt og som også er nedfelt i Sosialtjenestelovens formålsparagraf. Å organisere bistandstiltak etter prinsipper som setter fleksibilitet og brukerinnflytelse i høysetet er altså ikke avgrenset til BPA, men kan gjøres på ulike måter, altså også på andre måter enn i dag.

6.4.9 Individuell plan som virkemiddel for koordinering av familienes hjelpetilbud

Et felles problem for familier med funksjonshemmede barn er som nevnt tidligere i rapporten at tjenesteapparatet er fragmentert. Familiene må bruke mye tid og krefter på kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet og koordinere tjenestene. F.o.m. 1. juli 2001 har «alle med behov for langvarige og

⁹ ULOba står egentlig for «Uavhengig Liv Oslo og Omegne begrenset ansvar». Andelslaget kaller seg nå: «ULOba – andelslag for brukerstyrt personlig assistanse».

¹⁰ «PA med servicegarantist».

koordinerte tjenester» rett til å få utarbeidet en individuell plan (Sosial- og helsedepartementet 2001a, b). En slik plan er tenkt som et viktig virkemiddel for å motvirke fragmenteringen og den manglende koordineringen.

Retten til individuell plan er hjemlet i Kommunehelsesloven, Spesialisthelsetjenesteloven og Lov om psykisk helsevern og regulert i Pasientrettighetsloven. Den skal gripe over alle tjenesteområder og forvaltningsnivå og bør omfatte alle tjenester som for eksempel skole, trygd, arbeid og ytelser en person trenger for å kunne leve et aktivt og selvstendig liv. Det påpekes spesielt at når barn har behov for sammensatte tjenester, vil planen også måtte omfatte tjenester overfor familien. Det understrekes videre at personen planen skal utarbeides for, eventuelt brukerens pårørende, skal ha en sentral rolle i planarbeidet slik at vedkommende opplever at det er hans/hennes plan.

Målsettingen med den individuelle planen er at de skal bidra til aktiv brukerdeltakelse, større trygghet og forutsigbarhet for brukeren. Den skal avklare ansvarsforhold og sikre samordning, koordinering og samarbeid både innad i forvaltningen og mellom hjelpeapparatet og bruker og hans/hennes nærpersoner. Planen skal bidra til at tjenestetilbudet tar utgangspunkt i og er tilpasset den enkelte persons individuelle preferanser og behov, og bidra til en mer langsiktig og helhetlig tenkning i forhold til personers behov. Et viktig poeng er at skal slike mål oppnås, må fokus for samordningen i større grad rettes mot individnivå. Dette innebærer at det er *en* person i tjenesteapparatet som brukeren kan forholde seg til. Denne personen skal være bindeledd mellom bruker og tjenesteapparatet og ha kontakt med de ulike tjenesteyterne, slik at helheten og sammenhengen i tjenestetilbudet vedlikeholdes.

Den individuelle planen gir ikke den aktuelle personen større rett til tjenester planen beskriver enn hva lovgivningen ellers foreskriver. Den vil således ikke uten videre sikre personen de tiltak og tjenester som er beskrevet. Planen vil likevel være et viktig bakgrunnsdokument for de vedtak og avgjørelser som treffes og for en vurdering av om «nødvendig helsehjelp» er gitt. Et sprik mellom planens beskrivelser og de vedtak og avgjørelser som treffes, vil kreve særskilt begrunnelse (Kjellevold 2002).

6.5 Omsorgslønn og likestilling

Spørsmålet om omsorgslønn og likestilling har vært diskutert flere steder i denne rapporten. Vi har innledningsvis pekt på hvordan omsorgslønn historisk kan plasseres i strevet for oppvurdering av kvinners innsats i

hjemmet. Omsorgslønn fikk så en konkret utforming fra slutten av 1980-tallet, som kompensasjon for akutte omsorgsoppgaver, for gamle/syke foreldre eller funksjonshemmede barn. Det skjedde da kvinner, også småbarnsforeldre, var blitt yrkesaktive omtrent på linje med menn. Omsorgslønn synliggjør noe av kvinners omsorgsoppgaver i hjemmet, og springer nok ut av likestillingshensyn. Men ordningen er kontroversiell fordi den befester tradisjonelle kjønnsroller. I tillegg vil den utformingen den får ha konsekvenser for likestilling. Bl.a. er dens økonomiske kompensasjonen vanligvis lav i forhold til omsorgsinnsatsen og i forhold til det ordinære arbeidsmarkedet. «Noen penger er bedre enn ingen penger» (Wærness og Isaksen 1982) har fortsatt gyldighet.

Vi har videre påpekt hvordan omsorgslønn inngår i den aktuelle velferdsdebatten. Nyliberale strømninger understreker betydningen av familiens ansvar og oppgaver og dens rett til selv å velge omsorgsform, i motsetning til velferdsstatens tradisjonelle rolle som eneleverandør av tjenester. Familien framsto som nytt alternativ til institusjonsomsorgen som hadde kommet i miskreditt. Dessuten slet velferdsstaten med økende utgifter. Omsorgslønn er en billig ordning for det offentlige.

Når alternativer og forslag til forbedringer av omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn skal drøftes i forhold til likestilling, tenker en i første rekke på like muligheter for kvinner og menn til deltakelse på ulike arenaer i samfunnet. Vi anser arbeidslivet som en særs viktig arena i seg selv, og som grunnlag for annen form for full samfunnsdeltakelse. Vurderingene gjelder også utdanning som den primære forutsetning for sosial og personlig utvikling og vellykket deltakelse i arbeidslivet. Med andre ord: Hvilke konsekvenser har omsorgen for et funksjonshemmet barn for mors og fars arbeidsdeling i hjemmet og for yrkesdeltakelse, og hvordan virker omsorgslønn inn på disse forholdene? Særlig akutt blir spørsmålet for enslige forsørgere. For dem kan omsorg for et funksjonshemmet barn bli særlig vanskelig å kombinere med ambisjoner om et sosialt liv utenfor hjemmet, i utdanning og arbeid.

Likestilling dreier seg altså ikke bare om forholdet mellom mor og far i den enkelte familie. Så lenge likestilling mellom foreldre med funksjonshemmede barn og andre foreldre ikke er oppnådd, er det også vanskelig å oppnå likestilling mellom foreldrene med ekstra og langvarige omsorgsoppgaver. Våre intervjuer viser at foreldre til funksjonshemmede barn er like likestillingsbevisste som andre norske foreldre, men at deres muligheter for å gjennomføre en likestillingsideologi i dagliglivet er dårligere.

Kanskje er det slik at likestilling (mht. kjønn) for denne gruppen i første rekke er et spørsmål for nasjonale myndigheter, i lovgivning og praktisk politikk. For den enkelte familie – og for kommunene – får de daglige oppgavene og problemene lett forrang framfor ønsker om deling av omsorg og lik utfoldelse utenfor hjemmet. De gode hensikter og overbevisninger blir fortrent av akutte behov, økonomiske overveielser og pragmatisme.

Det er både praktiske og ideologisk/politiske årsaker til dette. Kommunene må finne praktiske løsninger, de mangler kvalifiserte avlastere og støttekontakter og de har begrensede økonomiske ressurser. I den enkelte familie vil det være slik at så lenge kvinner tjener mindre enn menn, er det økonomisk mest lønnsomt at moren søker om omsorgslønn – reduserer sin innsats i utdanning og arbeidsliv og tar på seg mesteparten av omsorgsoppgavene, mens mannen kanskje øker sin yrkesaktivitet, evt. for å kompensere for inntektstapet. Særlig for enslige forsørgere blir resultatet både dårlig økonomi og en presset hverdag. Det blir også lett til at moren «glir inn» i en omsorgsrolle for det funksjonshemmede barnet, som en forlengelse av den første tiden etter fødselen. På disse måtene sementeres tradisjonelle kjønnsroller (Tøssebro og Lundebj 2002). Vi har funnet at dette vanlige mønstret brytes av noen få familier, når forholdene ligger til rette, de er ekstra bevisst på sitt likestillingsprosjekt og kanskje har de spesielle ressurser til å gjennomføre det. Men i de aller fleste tilfelle har slike ambisjoner måtte vike for hverdagens harde krav: Det funksjonshemmede barnets behov har prioritet over andre familiemedlemmers behov, og de kortsiktige og nødvendige valg har prioritet over mer langsiktige ønsker og preferanser.

Vi må derfor gjenta at omsorgslønnsordningen all hovedsak forsterker tradisjonelle kjønnsroller. Om omsorgslønnsordningen i utgangspunktet er kjønnsnøytral, står den i sin konsekvens i motsetning til ønsker og tiltak om å øke likestillingen mellom menn og kvinner i Norge. Det gjelder både i den enkelte familie, og for foreldre med funksjonshemmede barn i forhold til andre foreldre.

Hensynet til kvinner og likestilling ivaretas i ulik grad av de forskjellige forslagene til endring av omsorgslønn som er drøftet i denne rapporten.

Sterkere rettighetsfesting vil i seg selv neppe bety noen likestillingsmessig endring i forhold til dagens ordning. Normalisering av arbeidsforholdene for omsorgslønnsuttakere (ansettelse og rettigheter som for andre arbeidstakere) vil være en klar forbedring i forhold til dagens ordning, dvs. en bedring for kvinner. Men en slik normalisering og høyere lønn vil være utilstrekkelig mht. likestilling om omsorgen (og omsorgslønn) betyr for

eksempel brudd i en yrkeskarriere (jfr. omsorgspermisjon). Det vil dessuten fortsatt være rasjonelt for de fleste familiene (dvs. det de taper minst ved) at moren er den i familien som får omsorgslønn. Dette illustrerer et paradoks ved omsorgslønnsordningen: Bedre betingelser vil være en fordel for kvinner og sånn sett for likestilling, men vil også lett føre kvinner enda sterkere inn i omsorgsrollen.

Om omsorgslønn, derimot, gir full kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, får foreldrene et mer reelt valg. Erfaringene fra Danmark viser at kvinner og menn ønsker både å ivareta omsorg og være yrkesaktive. Det betyr at til tross for at ordningen med full kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste pga. tyngende omsorgsoppgaver kan synes sjenerøs (i forhold til den norske omsorgslønnen), er det få som tar ut mye omsorgslønn. Intervjuene med norske mottakere av omsorgslønn går i samme retning. Som vi har påpekt flere steder, uttrykker mødre et sterkt ønske om å ha en jobb utenfor hjemmet, til tross for de krevende omsorgsoppgavene hjemme. En jobb betyr egen inntekt og et sosialt nettverk. Og de trenger jobben som et «fristed» fra omsorgsoppgavene. Men det kan være vanskelig å få til eller makte begge delene. Om likestillingshensynet skal ivaretas må derfor omsorgslønn kombineres med andre tjenester. De fleste familier med omsorgslønn har så omfattende omsorgsoppgaver at de ikke permanent kan kombinere både jobb og omsorg uten hjelp med hjemmeoppgaver. Dette kommer klart til uttrykk i mange intervjuer, og det er vist særlig i ett av forsøkene, som nettopp var rettet inn mot å bedre yrkesmulighetene for omsorgslønns-mottakere.

Om omsorgslønnen blir statlig, evt. ytes av kommunene med statsrefusjon, kan staten få større styring med omsorgslønn, men det er uklart om krav om likestillingshensyn likevel kan innarbeides på en effektiv måte.

Omsorgslønn ytt som dekning til livsopphold løser som nevnt ovenfor flere av problemene med omsorgslønn, og vil alt i alt være bedre for mottakerne (dvs. mødre) enn dagens ordning. Men det løser ikke likestillingsproblemet; det må løses ved bedre og mer fleksible tjenester som kan avlaste foreldrene for oppgaver i hjemmet.

Det er velkjent at dagens avlastning og støttekontaktordning fungerer for dårlig. Det er for stor knapphet, for stor turn-over og ofte for liten eller feilaktig kompetanse i forhold til behovet. Dessuten er det for store begrensninger på hva slags oppgaver familien avlastes med.

Erfaringene fra Århus med et såkalt «hjælpebyrå» og fra egne forsøk med fleksibel hjelp, viser at avlastning med dagligdagse oppgaver som husarbeid, handling, kjøring, mv., og ikke bare med omsorgsoppgaver, imøte-

kom et stort behov. Det ga familiene (i første rekken moren) mer rom i hverdagen, til omsorg for alle familiemedlemmene og til et liv utenom familien. Vårt forsøk med en slik «koordinator», som på ganske fritt grunnlag kunne utføre de oppgaver familien selv mente den mest trengte å få utført for å ivareta et mest mulig normalt familieliv, inkludert omsorg og jobb (for begge foreldrene), var en meget lovende erfaring. En slik måte å bruke omsorgslønnen på ivaretar flere hensyn som er dårlig ivaretatt i dagens ordning – foruten likestilling også selvbestemmelse.

Ordnningen innebærer en måte å organisere praktisk på som har sterke likhetstrekk med brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Brukeren er her en familie, og ikke en enkeltperson, men brukerstyringen og fleksibiliteten som kjennetegner BPA vil være den samme (Guldvik 2003). Ut fra Sosialtjenesteloven (§ 4-2 a) er det full anledning til å organisere bistanden til en familie med funksjonshemmede barn som en «koordinator», som i vårt forsøk. Det vil si at lovverket åpner for et større kommunalt hjelperepertoar enn det som er dagens praksis.

Individuell plan er et relativt nytt virkemiddel for koordinering av familiens hjelpetilbud. Planen tar ikke primært likestillingshensyn eller gir familiene større rett på den hjelp de trenger. Hvorvidt likestillingshensyn kan inkluderes i en vurdering av om nødvendig helsehjelp er gitt, slik individuell plan forutsetter, kan synes uklart.

Som en oppsummering vil vi gjenta at det er et tvetydig forhold mellom omsorgslønn og likestilling. En bedring av omsorgslønnsordningen vil i første rekke komme kvinner til gode. Men om likestillingshensyn skal ivaretas og ikke knytte kvinner enda sterkere til tradisjonelle kvinneoppgaver, avhenger av at omsorgslønnen suppleres med tiltak som imøtekommer familiens behov for å lette hverdagen.

Summary

The Norwegian governmental action plan for disabled people 1998-2001 included experiments with alternative models of municipal care wage to parents with extraordinary care burdens for own children (below the age of 18), living at home. The experiments were undertaken because the care wage arrangements had for some time caused problems – considerable variation in use between municipalities, contradictions in legislation and regulations, and general distrust among users. The experiments were to take place within the framework of existing legislation. NOVA – Norwegian social research, in collaboration with Eastern Norway research institute, was commissioned by the Ministry of Social Affairs to initiate and administer the experimental projects, as well as evaluating them. The experiments started up in 2000 in three municipalities and were terminated on December 31, 2002.

The goal of one project was to work out simple and standardised directives for allowing care wages. The second project concentrated on setting up better total «packages» of services to the families involved. In the third project, focus was on the parents' – and notably the mothers' – contact with the labour market.

21 recipients of care wage were interviewed by the central project team at the outset of the projects, and again 26 families were interviewed at the time of termination. Eight social workers involved in the three municipalities were interviewed in the two rounds. The projects were observed throughout the experimental period, i.e. through documents and by bi-annual project meeting. – Included in this report are descriptions of care wage arrangements in Sweden, Finland, and Denmark.

The families we interviewed told us about an everyday life filled with comprehensive care work, troublesome relations with welfare agencies, as well personal renunciation and adaptation. Foremost the families experienced a loss of not being able to lead a normal life, like other families. In the report, the stories of the families have been summarised under the following four headings: 1) *Blood is thicker than water* (indicating the strong determination on the side of the families to manage their care duties), 2) *I am not a client – I am a mother. Why can't they just let us be a normal family?* 3) *If I could choose, I would certainly have a job!*, and 3) *The right balance*

(between efforts on the side of the families and the side of welfare agencies to supply necessary help and care).

Care wage can be viewed as a way to up-grade women's unpaid work in the home. In today's welfare society, care wage is typical of the significance put on the «third sector» and on the family. At the same time, more attention is given to the principles of empowerment and freedom of choice, as well as to the possible substitution of traditional services for cash payments. In terms of gender equality, care wage is controversial, since the arrangement tends to enforce traditional gender roles.

There has been a steady increase in care wage «contracts». At the end of the year 2002, municipal care wage was paid to ab. 2 450 parents caring for own disabled at home, at a total amount of ab. 145 mill NOK (18 mill Euro) a year. Some municipalities do not make use of the arrangement, as they may under the present legislation. In most cases the care wage is paid to the mother.

Data from the project confirm several problems with the arrangement: Considerable variation in use of care wage (between and within municipalities), low degree of predictability on the side of the user (and most often a new application is required every year), low amounts paid, little public knowledge of the arrangement, and a low degree of empowerment.

In the report, these shortcomings are connected with two basic characteristics: 1) The Norwegian care wage arrangement has a weaker legal position than other services directed towards «people who are unable to care for themselves». They have a right to help, according to the Norwegian Act of social services § 4, but not specifically to a care wage. 2) It is highly uncertain what a care wage is meant to compensate for. According to legislation regulations in particular, it is a «wage» for extraordinary heavy care work for own children living at home. But amounts paid by far match the actual care work performed. In addition, care wage does not entail regular employee's right. In consequence, care wage serves as a compensation in part for reduced income, since most of these parents are not able to combine their care responsibilities with full-time jobs. Due to the low amount of care work hours compensated, and consequently the low amounts paid (in average 10 hours per week are compensated, equal to ab. NOK 4 800 (Euro 600) per month), most parents see their care wage as a token appreciation for their considerable care efforts (that they would perform anyway), or even as alms.

Due to the weak legal foundation of care wage and the above uncertainties regarding what is meant to be compensated, it has proved difficult to

work out directives, both nationally and locally. There is also considerable variation concerning coordination of the municipal care wage with the national assistance pension.

Experience from the projects demonstrates that standardised directives result in higher predictability for the user, but at the cost of flexibility and streamlining the arrangement to individual needs. In cases where care wage and assistance pension are tightly coordinated, professional judgement is transferred from the local social services to the national social insurance. Further, the projects demonstrate that better coordination of municipal services to the families can be achieved, if administrative resources are available. Today, respite services and support services are not well organised and do not meet the needs of the families. Some experiments in the projects with alternative forms of «helping arrangements», like a family coordinator or helper and flexible respite services, proved very successful.

The projects have documented the strong commitment and considerable efforts of the families to manage their care duties for their children. At the same time, both parents want to keep their paid jobs, like other parents. To achieve this goal, both compensation for loss in income as well as practical assistance, are needed. Most families receiving a care wage have considerable caring functions and a very stressful life. However, the families are in no position to make a choice; it is no option to withdraw from the care duties, even when the help they receive is clearly insufficient. Today, the long-term perspective of the services is missing. Mothers, and in particular single providers, can easily be left in difficult circumstances, in terms of income and job, when the disabled child turns 18. At that age, the care responsibility of the parents cease, in legal terms, as do various welfare benefits.

In Norway today, the care situation of parents with disabled children is determined by the general assumption and expectations that the parents are entitled to participate in society, like other people. Further, women are now self-supporting and not available for free home care. Also, after «de-institutionalisation» there is no alternative to home care for disabled children and youths. It should be noted that little consideration is taken to the non-disabled children of the family, and to the needs of the parents, when the care needs of the family are evaluated by the social services.

As to necessary reforms of the care wage arrangements, the report emphasises the need for improved legislation, in particular making care wage an individual right. More equality can be achieved by a national arrangement, supplemented by national directives. This, however, will

compromise flexibility and the option of streamlining care wage and other services to individual needs. Most probably, care wage is an arrangement where some professional judgement is necessary.

In the report, it is also noted that care wage cannot be substituted by other services; most families with extraordinary care duties need a care wage as well as various services. However, efforts to improve municipal services, including better coordination, will be of great help to the families. Today's legislation (The social services act, § 4-2) allows for a wider service repertoire than actual practice seems to indicate.

The present care wage arrangement – a wage-like payment for care work, but without most labour rights – is seen as very negative by the families. Cuts in municipal budgets are viewed as a serious threat to the very arrangement of a care wage. In neighbouring countries, local care wage expenses are partly covered by national transfers, so far not practised in Norway. Organisations of disabled people have advocated the following solution: A national social insurance to cover living expenses – or substitute for wage income reduction. This is more in line with today's practice than a reformed assistance pension. Experience from one of our projects and from Sweden demonstrates that User-directed personal assistance is a good alternative to care wage, in particular for families with very large needs of help.

An improved care wage arrangement is not sufficient to accommodate gender equality requirements. Such improvements will, however, be beneficial to the mothers. Paradoxically, improved care wage may imply that mothers of disabled children even more than now choose to stay out of paid work, and thus take on a traditional carer role. More respite services and other forms of help should be offered to the families to alleviate their daily life chores and enable mothers to keep their jobs.

Litteratur

Andersen, Torhild. (2001). *Mye omsorg – lite lønn?* Delrapport fra forsøks- og evalueringsprosjektet om omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn ØF-Rapport nr. 08/2001. Lillehammer, Østlandsforskning.

Andersen, Tine m. fl. (2001). *En familie med handicap er ikke en handicappet familie. Evaluering af politikken over for børn med handicap.* PLS RAMBØLL /Socialministeriet.

Askheim, O.P og I. Guldvik (1999). *Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse.* Tano, Oslo.

Askheim, O.P. (2001). *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden. En sammenliknende studie av ordningen i Danmark, Finland, Sverige og Norge.* Forskningsrapport nr. 61, Høgskolen i Lillehammer.

Bergh, S. (1999). *Avlastning, støttekontakt og fritidsassistanse – status, behov og fornyelse.* Sosial- og helsedepartementet.

Bø, T.P og T.H. Molden (2000). *Arbeid, Sosialt utsyn 2000.* Statistisk sentralbyrå, Oslo/Kongsvinger.

Eriksen, J. (1999). *Omsorgslønn for familier med funksjonshemmede barn.* Rapport til Sosial- og helsedepartementet. Oslo, NOVA.

Eriksen, J. (2001). *Increased self-management and reduced public welfare responsibility? The case of public payment fore private care in families with disabled children in Norway.* Paper presented at the ISA Research Committees RC10 and RC26 on Forming social capital and partnership at local level. University of the Aegaen, Greece, June 1–3, 2001.

Eriksen, J. (2002a/2003). *Public payment for informal care: Some dilemmas of the Norwegian welfare state.* Paper presented for the Committee og family research, XV World congress of sociology. Brisbane, July 7 – 14, 2002. Også i *European Societies*, nr. 4, forthcoming.

Eriksen, J. (2002b). *Omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn. En ordning full av spenninger.* *Embla*, nr. 7, pp. 39 – 45.

Eriksen, J. (2003). *Family policies and intergenerational relationships in families with extraordinary care obligations: The case of families with disabled children in Norway.* Innlegg på The international conference on intergenerational relations in families life course, Academia Sinica, Taiwan, March, 2003.

Eriksen, J. og T. Andersen (2000). *Omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn. Dilemmaer og alternative forsøksmodeller.* Paper til det 10. nordiske sosialpolitiske forskerseminar, Oslo 17.–19. august 2000.

- Eriksen, J. og T. Andersen (2001). *Care salary – an arrangement laden with dilemmas*. Paper presented at the 5th annual research conference of the Nordic network of disability research, Copenhagen, October 4 – 6, 2001.
- Eriksen, J., S. Næss og V. Thorsen (1989). *Jeg må jo egentlig være fornøyd*. INAS-rapport 89/12. Oslo: NOVA
- Etzioni, A. (1995). *The spirit of community: Rights and responsibilities and the communitarian agenda*. Harper and Collins, London.
- Evers, A. (1994). Payments for Care: A Small but Significant Part of a Wider Debate. In Evers, A., M. Pijl, M. & C. Ungerson (Eds.): *Payments for Care. A Comparative Overview*. European Centre Vienna, Avebury, s. 19–41.
- Finlands Kommunförbund. *Stöd för närståandevård 2002*. www.kommunforbundet.fi
- Finlands Kommunförbund. *Kommunalforvaltningen i Norden 2002*.
- Folkpensionsanstalten. *Fickstatistik 2002*. <http://193.209.217.5/in/internet/>
- Folkpensionsanstalten. *Vårdbidrag*. www.kela.fi
- Fylkeslegen i Aust-Agder (1988). *Døgnlogg*. Evalueringsrapport, Arendal.
- Fylkesmannen i Hordaland (1996). *Omsorgslønn i Hordaland 1995*. Sosial- og familieavdelinga.
- Grue, L. (1994). *Avlastning – Bruk og behov*. INAS-notat 1994:10. Oslo: NOVA.
- Grue, L. (1998). *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. NOVA-rapport 6/98. Oslo: Norsk institutt for forsknings om oppvekst, velferd og aldring
- Grut, L. og M. Hoem Kvam (2001). *De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det er jo slettes ikke det*. Oslo, SINTEF-rapport STF78 A014510.
- Grønseth, E. (1976). Det offentlige ansvar for barns underhold og stell – en forutsetning for likestilling. I E. Grønseth: *Familie og kjønnsroller. Arbeid, forsørgelse og likestilling*. Oslo, Cappelen.
- Guldvik, I. (2003). «Selvstyrt og velstyrt?» *Brukernes erfaring meg brukerstyrt personlig assistanse*. ØF-rapport 03/2003. Østlandsforskning, Lillehammer.
- Halvorsen, K. (2002). *Grunnbok i helse- og sosialpolitikk*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Harris, J. (2002). Caring for Citizenship. *British Journal of Social Work*, vol. 32, s. 267–281.
- Heiskanen, M-L. og J-P. Ollila (1996): *Vammaispalvelulain toteutuminen, Vuosina 1990–1991*. 37/96, Stakes in monistamo, Helsingfors.
- Henriksen, K. og B. Nørregård (2000). *Metodeudvikling i familier med børn med handicap*. Århus kommune.

- Innst. O. nr. 56 (1986–86) Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov av 19. november 1982 nr. 66 Om helsetjenesten i kommunene og andre lover. (Sykehjemmene i den kommunale helse- og sosialtjeneste).
- Innst. O. nr. 9 (1991–92) Innstilling fra sosialkomiteen om lov om sosiale tjenester mv. (Sosialloven).
- Jacobs, T. (2003). Paying for informal care: A *contradictio in terminis*? *European Societies*, nr. 4, forthcoming).
- JAG (udatert). *Så fungerer vår personlige assistans i Brukarkooperativet JAG*, Stockholm.
- Kitterød, R.H. (1993). Uformell omsorg for eldre og funksjonshemmede. *Samfunnsspeilet*, Statistisk Sentralbyrå, Oslo.
- Kjellebold, A. (2002). *Retten til individuell plan*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Kjønstad, A. og A. Syse (2001). *Velferdsrett II. De sosiale tjenestene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Klausen, K. K. og K. Ståhlberg (red.) (1998). *New Public Management i Norden*. Odense, Odense Universitetsforlag.
- Lavalette, M. og A. Pratt (red.) (2001). *Social Policy: a Conceptual and Theoretical Introduction*. Sage Publications, London.
- Lov om folketrygd 18. februar 1997 nr. 19.
- Lov om sosiale tjenester m.v. av 13.12.1991 nr. 81.
- Löwe, T. (1997). *Kommunenes bruk av omsorgslønn*. NOVA-rapport 2/1997. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Morris, J. (1993). *Community Care or Independent Living*. Joseph Rowntree Foundation, York.
- Mossberg Sand, A. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Göteborgs universitet
- Mossberg Sand, A (2002). *Anhörigvård. Arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Studentlitteratur, Lund.
- Norges høyesterett (1997). Dom i sak Inr 40B7, 1997, nr. 44/1996.
- NOU 1992:1. Trygghet – Verdighet – Omsorg (Gjærevoll-utvalget).
- Odelstingstidende 1974–75. Forhandlinger i Odelstinget, EM 27. mai 1975.
- Ot.prp. nr. 8 (1999–2000) Om lov om endring i lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester mv.
- Pierson, C. (2001). *Beyond the welfare state? The new political economy of welfare*. Cambridge, Polity press.

Riksförsäkringsverket (1999). *Statlig assistansersättning – de fem första åren*. RFV Redovisar 1999:11.

Riksrevisjonen (2000). *Undersøkelse om hjelpestønad*. Riksrevisjonen.

Rikstrygdeverket. *Nøkkeltall fra rikstrygdeverket per 30.06.2002*.
<http://www.trygdeetaten.no/stat/>

Skollerud, K. (2003). *Bruken av omsorgslønn i kommunene. Omfang og utgifter i et utvalg på 40 kommuner*. Notat til Sosial- og helsedirektoratet. Oslo: NOVA.

Skrede, K. (1978). *Omsorgslønn, husmorlønn eller lønnet arbeid? I R. Grennes (red.): Hvis husmoren ikke fantes*. Oslo, Pax.

Sletvold, L. (2000). *Kontantstøtteordningens konsekvenser for yrkesaktivitet og likestilling*. NOVA-rapport 15/00. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Social- och hälsovårdsministeriet. *Ett samhälle för alla – handikappolitiskt program*. 2000. Helsingfors, Finland.

Social- och hälsovårdsministeriet. *Mål- och verksamhetsprogram för social- och hälsovården 2000–2003*, Social-och hälsovårdsministeriets publikasjoner 1999:17, Helsingfors, Finland 1999

Social- och hälsovårdsministeriet (1999). *Att klara seg på egen hånd – utmaningar för handikappolitikken*. Social- og helsesvårdsministeriets brosjyurer 1999:5

Social och hälsovårdsministeriet (1999) *Nærståendevård som en socialtjenst. En utredning om stød for nærståendevård och om dess variationer år 1998*. Vaarama, Marja, Taina Rintala, Sirkka Eteläpää-Vaino og Timo Simervo. Sosial og helsesvårdsministeriet rapporter 1999:6.

Socialstyrelsen (1997). *Slutrapport 1997*. Stockholm.

Socialstyrelsen (1999). *Innsatser for personer med funksjonshinder 1998*. Statistikk Socialtjenst 10.

Sosial- og helsedepartementet (1992). Rundskriv I-1/93. *Lov om sosiale tjenester mv.*

Sosial- og helsedepartementet (1994). Rundskriv I-1/94. *Tilleggsrundskriv til rundskriv I-1/93 til lov om sosiale tjenester*.

Sosial- og helsedepartementet (1998). Rundskriv I-42/98. *Tilleggsrundskriv til rundskriv I-1/93 Lov om sosiale tjenester mv. Omsorgslønn*.

Sosial- og helsedepartementet (2000). Rundskriv I-20/2000 *til lov om sosiale tjenester mv.*

Sosial- og helsedepartementet (2001a). *Forskrift. Individuelle planer*, Publikasjon I-1028, Oslo.

Sosial- og helsedepartementet (2001b). *Veileder for individuell plan 2001*. Publikasjon I-1026, Oslo.

- Statistisk sentralbyrå (2002a). *Omsorgslønn per 31.12.2001*, upublisert. Oslo.
- Statistisk sentralbyrå (2002b) *Statistikk om barnevernsinstitusjoner*.
<http://www.ssb.no/emner/03/03/10/barneverni/>
- St.meld. nr. 35 (1994–95). *Velferdsmeldinga*.
- St.meld. nr. 8 (1998–1999). *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998 – 2001. Deltaking og likestilling*.
- Stakes. *Facts about Finnish Social Welfare and Health Care*. <http://info.stakes.fi>
- Steen Kristensen, O. (1995). *Tæt på og dog på afstand. En undersøgelse av § 48.4-hjælpeordningen i Århus kommune*. Center for Hjælpeordning, Århus.
- Trygdestatistisk årbok 2002. Oslo, Rikstrygdeverket.
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo. Gyldendal.
- Ungerson, C. (2003). Commocified care work in European labour markets. *European Societies*, nr. 4, forthcoming.
- Valli-Lintu, A. (2000). *Kommuneorganisationen i Sverige, Norge, Danmark och Finland*. Finlands Kommuneförbund, Helsingfors.
- Wærness, K. og L. W. Isaksen (1982). Noen penger er bedre enn ingen penger. Noen momenter til en debatt om omsorgslønn. *Sosiologi i dag*, nr. 3/84.
- Ödegaard, S. (1999). *Omsorgslønn til familier med funksjonshemmede barn – Hvordan «måles» den mer-belastning som disse foreldrene har?.* Göteborg, NOPUS.
- Østrem, K. (1998). *Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemninger møtet med skolen?* Oslo, Handikappede Barns Foreldreforening.