

Jeg svarer på denne høringen på vegne av min familie som er hhv verge og nærtstående til en bruker av BPA-ordningen, og som har hatt ordningen i mer enn 15 år. Til tross for at ordningen er krevende, når bruker ikke selv kan administrere og lede sine assistenter, har vi valgt å fortsette ordningen siden vi tydelig ser at dette gir gode effekter først og fremst for bruker, men også at den gir gode effekter for storfamilien og er viktig i arbeidet med likestilling for alle grupper i samfunnet.

Ordningen har gitt noen mulighet til å delta i aktiviteter utenfor hjemmet og altså større grad av sosialisering. En annen svært viktig positiv effekt er at ordningen har ført til færre assistenter, bedre kjemi med bruker, større trygghet og derved også langt mindre selvskading. Alt dette bidrar til at bruker får et meningsfylt liv som ut fra forutsetningene er mer likestilt med andre mennesker i Norge. Det har også stor verdi for samfunnet generelt at funksjonshemmede, også med store funksjonsnedsettelse kan påtreffes og være synlige og mest mulig integrerte i samfunnet, mener vi.

Like vel har ordningen noen store mangler for den gruppen av voksne brukere som ikke kan lede sine assistenter uten hjelp. Dette er, etter vår mening, heller ikke tilfredsstillende berørt i NOUen, og det er ikke konkrete forslag til hvordan denne tematikken kan utvikles og behovene møtes. Det aller viktigste i denne sammenhengen mener er at det blir en rett til lønnet hjelp til å lede assistentene i det daglige. Vi har gjentatte ganger fått avslag på søknad til kommunen om dekking av timebehovet for en arbeidsleder blant assistentene (eller annen), for å administrere det nære behovet som bruker har. Dette dreier seg om svært få timer per uke, men vi har like vel fått avslag. Vi vet at dette praktiseres forskjellig fra kommune til kommune. Selv har vi endt med å betale privat for noe ekstra hjelp til å gjøre dette, men det er i seg selv diskriminerende.

Uten hjelp og støtte til å administrere og lede assistentene vil vår gruppe av brukere i liten grad kunne benytte seg av BPA ordningen, og de vil fortsatt være en av de gruppene i samfunnet som ikke har mulighet til reell likestilling, og heller ikke likestilling med andre brukere i ordningen. Dette er diskriminering av en gruppe ut fra den type funksjonsnedsettelse de har.

Vår anbefaling er derfor at departementet foreslår en ordning som sikrer støtte (dekking av timer) for hjelp til ledelse av assistenter, og derved sikrer større grad av likestilling for en gruppe av brukere som i dag er blant de svakeste og mest diskriminerte i vårt samfunn, men som også har kvaliteter å bidra til storsamfunnet med, slik vi ser det.

Mvh

  
På vegne av storfamilien til en BPA-bruker