

Helse- og omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Høring - Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Vi tillater oss å komme med en uttalelse til nevnte høringsnotat, fordi vi har lang erfaring med BPA, og erkjenner hvilken betydning BPA har for mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse. I det tilfellet vi beskriver, er BPA den eneste muligheten som finnes, til et aktivt og selvstendig liv i egen bolig. BPA må ikke svekkes.

Departementets høringsnotat er et svar på et anmodningsvedtak i Stortinget, og departementet er dermed bundet av Stortingets bestilling: en lovendring skal skje innenfor dagens økonomiske rammer. Høringsnotatet viser hvor feil det kan bli. Hvis et gode skal bli en rettighet for flere enn dem som nyter godt av det i dag, og utgiftene skal være de samme, må nødvendigvis ordningen avgrenses i innhold og omfang. Det **kan** føre til at kommunene legger seg på en mer restriktiv praksis enn de har i dag. Resultat: En dårligere tjeneste for alle mottakerne. Det var neppe Stortingets intensjon!

Brukerstyrt personlig assistanse er noe langt mer enn en pleie- og omsorgstjeneste. Det kan være det som trengs for å få et menneske opp av senga og ut i utdanning og arbeid, eller i samfunnsnyttig aktivitet. Vi har vært med på å utvikle fornuftige samarbeidsløsninger mellom kommunale, fylkeskommunale og statlige etater og tjenester, og har fått til helhetlige ordninger for utdanning, arbeid og fritid. BPA har vært nøkkelen til suksess.

I dag vrir det av tiltak og tjenester som skal hjelpe folk med funksjonsnedsettelse. Hvor mye kan "veksles inn" i BPA? Hvis man tar utgangspunkt i menneskets behov, og ikke regnskapet for i forfjor, åpner det seg nye løsninger, som ikke behøver å være dyre.

Departementet har holdt støttekontakter utenfor regnestykket, fordi støttekontaktene de fleste steder er frivillige som bare skal ha en liten godtgjørelse for sitt veldedige arbeid. Dermed kan heller ikke støttekontaktene brukes til stort mer enn samvær og samtaler – viktig nok, men ikke egnet, hvis målet er å ta utdanning eller komme i arbeid. Til det har man skoleassistenter i grunnskole og videregående, faddere på høyskoler og funksjonsassistenter i arbeidslivet.

Men det kan godt være de samme menneskene som hjelper deg ut av senga og opp i rullestolen, som hjelper deg på med klærne, som lager frokost og matpakke, kjører bilen din til høyskolen, tar notater for deg, drar bankkortet ditt i butikken, tøy og trener spastiske muskler slik fysioterapeuten har lært dem, skriver ned det du dikterer av en fagoppgave fra høyskolen, hjelper deg på do og i seng, og hjelper deg når du må skifte stilling i senga. For mennesker som må ha mye praktisk hjelp, men som vil og kan mer enn å være sykehjemsbeboer, er BPA den eneste mulige løsningen – både for mennesket og ansvarlige bevilgende myndigheter.

Assistenter som er ansatt og opplært av brukeren selv, vil i alle tilfeller være mer til nytte enn tjenesteytere som rykker ut til en tjenestemottaker de knapt kjenner. Det viktigste er nok at BPA-mottakeren er tryggere mot feil og misforståelser som lett oppstår i de ordinære kommunale hjemmetjenestene, og at man slipper å forholde seg til mange nye fjes. Departementet antar at det blir dyrere å organisere "punktvis hjelp" som BPA, fordi man da taper noe fleksibilitet i utnyttelsen av

de ansatte i hjemmetjenestene. Da bør man også ta med i regnestykket at BPA-mottakere sparer kommunen for svært mye administrasjon og reisepenger.

Det vi frykter, etter departementets høringsnotat, er at kommunene kan vise til notatet og gi beskjed om at assistansen fra nå av bare kan brukes til de og de bestemte formål og innenfor kommunens grenser. Skal man krysse kommunegrensen, får det bli neste kommunes jobb å skaffe assistanse der. Dette er jo ikke bare dumt, det minner om systemer vi trodde var fremmede her i landet. Hvem skal søke om tillatelse til å krysse kommunegrensen?

Vi som skriver denne uttalelsen, er et foreldrepar i 60-årene, og en datter på 32. Vi bor i nærheten av hverandre på Nøtterøy. Den yngste har omfattende funksjonsnedsettelse på grunn av cerebral parese, men har klart å ta videregående utdanning. Hun beskriver sin egen situasjon slik:

BPA er en måte å organisere offentlige tjenester på, for folk som må ha praktisk hjelp for å klare hverdagen. Jeg er en av dem. Assistentene er øyne, hender og bein for meg – men ikke hode. Ikke vilje, ønsker og drømmer. Jeg får nok ikke oppfylt alle mine drømmer – hvem får vel det – men assistentene gjør det mulig å strekke seg etter drømmene.

For meg, er brukerstyrt personlig assistanse den eneste muligheten jeg har til å leve utenfor institusjon. Bør jeg ikke ha rett til å leve mitt eget liv, og en plikt til å greie meg så godt jeg kan? Om jeg hadde bodd i en institusjon eller et bofellesskap, måtte jeg også hatt denne assistansen. Da hadde jeg også lagt beslag på helsepersonell som jeg ikke trenger i dag.

Assistentene mine gjør at jeg kan bo i den leiligheten jeg selv har kjøpt med eget banklån, stå opp når jeg vil, legge meg når jeg vil, gå på do når jeg må, ta utdanning, holde foredrag, lage en forestilling, skrive artikler, dra på hytta eller til København – kort sagt føre et liv som er mye mer enn et liv som beboer i omsorgsbolig, pasient, klient, bruker... Det er **mitt** liv.

Hvis man mener noe med de fine ordene om full deltagelse og likestilling, må retten til BPA lovfestes. Men det må også følges opp, for det finnes mange oppfatninger i kommunene om hva BPA skal være, og ikke være. Noen steder hører folk som mottar BPA, at de kan se langt etter helse- og habiliteringstjenester som fysioterapi og ergoterapi, for de har jo BPA, og det får holde. Jeg har også hørt om folk som er blitt nektet kvalifisert sykepleie eller legetjenester, for de har jo BPA. Noen får ikke lov til å ta med assistenten ut av kommunen. Noen kommuner styrer assistentene selv (arbeidstider og -oppgaver), men kaller det BPA. Da forsvinner brukerstyringen. Det verste med forslaget fra regjeringen er at det gir kommunene adgang til å bestemme at BPA bare skal gis hjemme. Da hadde jeg aldri kommet på biblioteket eller på kino, for de ligger i Tønsberg. Jeg hadde aldri fått høyere utdanning, for høgskolen ligger i Horten. Der bor broren min også. Hjelpemiddelsentralen ligger i Stokke, og CP-foreningen har møtene i Sandefjord.

Nøtterøy, 28.7.2013,

Med vennlig hilsen

Mari, Kjersti og Jan Bjurgren