



Helse- og omsorgsdepartementet  
PB 8011 Dep

0030 Oslo

Bergsalléen 21

0854 OSLO

Telefon: +47 22 59 99 00

Faks: 22 59 99 01

E-post: [post@cp.no](mailto:post@cp.no)

Oslo, den 29. juli 2013

## Høring – endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistent

Cerebral Parese-foreningen har gjennomgått forslaget fra Helse – og omsorgsdepartementet, og har følgende innspill:

- CP-foreningen støtter forslaget om at det gis en individuell rett til å kunne få praktisk bistand og opplæring organisert som BPA
- CP-foreningen er ikke enig i avgrensningen av rettigheten som foreslås for at organisasjonsformen skal være kostnadsnøytral
  - CP-foreningen støtter ikke definisjonen av stort behov
  - CP-foreningen støtter ikke forslaget om at støttekontakt skal holdes utenfor rettighetsbestemmelsen
  - CP-foreningen støtter ikke forslaget om at avlastning skal holdes utenfor rettighetsbestemmelsen
  - CP-foreningen støtter ikke forslaget om at helsetjenester skal holdes utenfor rettighetsbestemmelsen
  - CP-foreningen mener at BPA må kunne innvilges også til personer over 67 år
  - CP-foreningen støtter forslag om overprøving fra Fylkesmannen ved avslag på BPA innenfor intervallet 25-32 timer
  - CP-foreningen støtter ikke forslaget om at retten til å få organisert tjenester som BPA ikke omfatter tjenester som krever mer enn en tjenesteyter til stede og natttjenester

### Formålet med BPA

Departementet skriver i høringsnotatet at målet med BPA er «å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for funksjonsnedsettelsen». Dette perspektivet synes departementet å tone kraftig ned i høringsnotatet, når oppdraget fra Stortinget skal tolkes. I stedet er det et økonomisk perspektiv i snever forstand som anvendes, der «innenfor den samme økonomiske rammen» fortolkes strengt i betydningen at BPA ikke må belaste kommunebudsjettet med flere ekstra kroner. Her kunne departementet løftet blikket og foretatt en drøfting av hva aktivt liv og uavhengighet betyr.

CP-foreningen er glad for at det legges fram et forslag om rettighetsfesting av BPA, men har flere kritiske innvendinger til hvordan rettigheten avgrenses. CP-foreningen erfarer at BPA er en ordning som har symbolsk betydning, dette er en måte å motta tjenester på som er kjempet fram av brukerne selv. BPA er et uttrykk for brukerinnflytelse, og praksis har vist at ordningen har ført til økt innflytelse og selvbestemmelse. Denne friheten til å bestemme selv

gir mulighet for mer deltakelse i utdanning, arbeid, fritidsaktivitet og familieliv. På den annen side innebærer BPA at brukeren selv må ta et større ansvar, ved å være arbeidsleder for assistentene, evt med noe bistand i form av assistert arbeidsledelse. Brukerinnflytelse innebærer også å kunne si nei takk til BPA, ikke alle ønsker tjenestene organisert slik. I høringsnotatet vises det til at ordningen også innebærer fordeler sett fra kommunens side, nettopp ved at brukeren selv tar hånd om tilsetning av assistenter og arbeidsledelse.

Målet om aktivitet og uavhengighet understøttes ved at flere tjenester kan slås sammen og dermed redusere antallet hjelpere, mens brukeren selv får hånd om prioritering av hva som skal gjøres og hvor hjelpen skal ytes. Det har ført til at bruker kan delta i møter, kurs og reiser som ellers ville vært vanskelig. Alternativet er at bruker blir avhengig av andres velvillighet for å kunne delta, fordi bruker har behov for praktisk bistand. Denne fleksibiliteten understøtter med andre ord formålet med BPA.

CP-foreningen mener at departementets forslag til avgrensning av rettigheten kan svekke BPA som ordning. Det er grunn til å frykte at tenkningen vil prege praktiseringen av BPA i kommunene, og på sikt føre til et dårligere tilbud.

### **BPA må rettighetsfestes**

Det er ikke CP-foreningens erfaring at det alltid er slik at «det er kommunen som er nærmest brukeren og dermed er best skikket for å vurdere den enkeltes behov for bistand», slik departementet argumenterer for i høringsnotatet. CP-foreningen erfarer at det dessverre er mange unntak fra denne regelen. Det kan skyldes mangel på kunnskap, liten vilje til å innhente uttalelser fra spesialister, liten vilje til å legge brukerens synspunkter og egenerfaring til grunn, men det kan også skyldes at det ikke finnes rom i budsjettet for å innvilge mer hjelp.

Mange brukere og deres familier opplever en fortvilet kamp når behov skal vurderes og beslutninger treffes. CP-foreningen mener det vil styrke brukerne og deres familier at det innføres rett til BPA, og har derfor etterlyst en slik rettighet.

### **Avgrensning i forhold til stort behov**

CP-foreningen er ikke enig i forslaget om å avgrense rettigheten til BPA slik at den trer i kraft ved 25 timer. Stort behov handler ikke nødvendigvis bare om antall timer. Forhold som knytter seg til diagnose, som for eksempel behov for å etablere en kunnskap hos hjelperne kan ha stor betydning for at rett hjelp ytes. Det samme gjelder kommunikasjonsvansker eller ulike kognitive utfall.

En stor andel brukere med CP har vansker med tale, for eksempel utydelig tale som følge av motoriske forstyrrelser. En del benytter kommunikasjonshjelpemidler som også hjelpere må ta i bruk. Noen kan også ha vansker med relasjoner til andre, og er avhengig av å ha et stabilt nettverk og kjente personer rundt seg for å fungere optimalt. Det har betydning å slippe å bruke krefter på å forklare seg om og om igjen, og heller kunne gå rett på oppgavene. Å bli misforstått tapper krefter, ikke minst hos brukere som må økonomisere med energien sin.

Et viktig moment er fleksibiliteten som BPA gir i hverdagen. Selv om det er snakk om relativt få timer, kan det åpne opp for deltakelse i mye større omfang dersom brukeren selv kan styre når hjelpen skal ytes. Eksempelvis kan det være problematisk på en begrensende måte dersom hjelp bare kan ytes innenfor en ordinær turnus i hjemmetjenesten. Her kan det være snakk om små marginer, eksempelvis at en kommer på jobb i rett tid. Selv om brukeren jobber deltid i en liten stillingsbrøk, kan det å være på jobb i rett tid bli helt avgjørende for å

beholde arbeidet.

Mange av brukerne får et løft i hverdagen gjennom at tjenesten organiseres som BPA, ved at tjenestene organiseres tettere og med færre personer som skal yte tjenester. Dagene lar seg planlegge bedre og personellens ressurser kan i større grad tilpasses behovet til den enkelte slik at tilbudet både blir trygt og forutsigbart. Det letter etableringen av tillit og samarbeid, og gjør det mulig å sikre mer verdighet i deres hverdag. Det fører også til at pårørende får det bedre, kan ta seg fri mentalt i større grad og slippe opp på ansvaret med å følge opp og organisere hjelp.

### **Støttekontakt må omfattes av rettighetsbestemmelsen**

CP-foreningen støtter ikke forslaget om å unnta støttekontakt fra rettighetsbestemmelsen. Det er vanskelig å rekruttere personer til støttekontaktoppdrag, ofte blir det brukeren selv eller familien som må finne en egnet person. Å inkludere tilbudet innenfor BPA gjør det lettere for brukeren å kunne gjøre bruk av støttekontakttimene. Unntak for støttekontakttimer gjør BPA mindre fleksibel, og skaper vansker i forhold til deltakelse og selvstendighet.

Det er viktig at tiltak utenfor hjemmet inkluderes i BPA-ordningen. Vi vet at barn med funksjonshemning har mindre kontakt med venner, og de med størst motoriske vansker har i enda mindre grad vennebesøk og er sjelden på besøk hos venner. Inkludering må innebære å gjøre det lettere, ikke legge enda flere hindringer i deres vei.

For voksne trengs også bistand for å kunne delta i fritidsaktiviteter og for å bryte en isolert tilværelse. For personer med medfødte funksjonsnedsettelse går ikke behovet for bistand over når de er voksne, behovet er der hele livet og øker i form av senskader. Dagsformen kan variere, og for å kunne nytte tiden best mulig kan det være hjelp i å ha en BPA-ordning der en kan legge opp dags- og ukeplanen etter hvordan formen er. Det er viktig å ta høyde for at det for mange mennesker er små marginer, og at endringer som ikke betyr noe for de fleste kan tippe lasset for enkelte.

I tillegg kommer altså det faktum at det for noen er et poeng i seg sjøl å få færre personer å forholde seg til.

### **Avlastning må omfattes av rettighetsbestemmelsen**

CP-foreningen støtter ikke forslaget om å unnta avlastning fra rettighetsbestemmelsen. Dette rammer i stor grad familier med barn som har store hjelpebehov. Disse familiene kan ved hjelp av BPA få avlastning i eget hjem.

Mange familier ønsker i dag at barnet skal bo hjemme og ta del i familiens hverdagsliv, ikke alle ønsker en ordning der barnet tilbringer tid i avlastningsbolig eller i andres hjem. Når avlastning inkluderes i BPA, innebærer det for eksempel mulighet for at foreldrene kan sove om natten og vite at barnet har nødvendig tilsyn. Et annet eksempel er at barnet har tilsyn hjemme mens både mor og far kan følge søsken på fotballkamp eller hjelpe søsken med lekselesing.

CP-foreningen oppfatter at det er viktig å ta hensyn til slike behov, og at det støtter opp under en inkluderende politikk og ønske om medbestemmelse og fleksibilitet.

### **Helsetjenester må omfattes av rettighetsbestemmelsen**

CP-foreningen støtter ikke forslaget om at helsetjenester holdes utenfor rettighetsbestemmelsen. Det argumenteres for at dette handler om å sikre forsvarlighet i tjenesteytingen. I dag er det mulig å inkludere helsetjenester i BPA-ordningen, selv om dette

ikke er hovedregelen. Det må bety at det med en forsvarlighetsvurdering er mulig. CP-foreningen kan ikke se hvorfor disse bestemmelsene skal endres når rettighet til BPA innføres.

#### **Personer over 67 år må også ha rett til å få BPA**

CP-foreningen støtter ikke departementets forslag om at rett til BPA ikke skal gjelde for personer over 67 år. Det synes urimelig at en person som har hatt tjenestene organisering som BPA skal miste ordningen. Mange lever i dag et aktivt liv etter fylte 67 år, og det er ikke ønskelig at denne muligheten skal begrenses for personer med funksjonsnedsettelse.


#### **Overprøving fra Fylkesmannen ved avslag på BPA innenfor intervallet 25-32 timer**

CP-foreningen støtter prinsippet om at kommunen på eget initiativ skal sende et vedtak om avslag på BPA innenfor intervallet 25-32 timer til overprøving hos Fylkesmannen. CP-foreningen er imidlertid i tvil om dette vil fungere på en god måte. Det må eventuelt følges opp med klare retningslinjer for hvordan overprøving skal skje, hvilke kriterier som skal legges til grunn. I debatten om merkostnader må det tas høyde for hvilke kostnader kommunen ikke belastes ved at BPA benyttes som organisasjonsform.

#### **Tjenester som krever mer enn en tjenesteyter til stede og natttjenester**

CP-foreningen mener at en bruker må ha rett til BPA selv om det er behov for mer enn en tjenesteyter til stede og ved natttjenester. Det må være opp til bruker å vurdere hva som er mest hensiktsmessig. Etter dagens ordning kan ulike tjenestetilbud kombineres, det må fortsatt være mulig. Etter det CP-foreningen erfarer, er det mange som i dag unnlater å benytte BPA på natt, dersom behovet er punktvis tilsyn.

Med vennlig hilsen



Eva Buschmann  
generalsekretær