

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO  
postmottak@hod.dep.no

Sola 30.07.2013

## **Høringsuttalelse fra Dialogue BPA AS**

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

## Innhold

Dialogue BPA AS vil i denne høringsuttalelsen ta for seg de punktene i høringsnotatet som vekker bekymring for BPAs fremtid og de konsekvensene dette kan ha for brukere som har BPA i dag og de som kan få behov for tjenesten i fremtiden.

Oversikt over innhold:

1. Innledning
2. Dialoguegruppens kompetanse som høringsinstans
  - Dialogue AS
  - Dialogue BPA AS
  - Dialogue Service AS
3. Lovgivers intensjoner
  - FNs Standardregler
  - Stortingsmelding 21 (98-99) "Ansvar og meistring"
  - Rundskriv I-20/2000 og I-15/2005 – grunnlaget for dagens BPA
  - Pasient- og brukerrettighetsloven
  - Norsk Standard (NS8435:11) – alminnelige kontraktsbestemmelser for BPA
  - Helse- og omsorgstjenesteloven
4. Opplæring
  - Lederopplæring
  - Resultat
  - Arbeidsledernes økonomisering
  - Kostnader
5. Fragmentert tjenester
  - BPA – en liten og oversiktlig organisering
  - Punktvis bistand
  - Støttekontakt
  - Avlastning
  - Aldersgrense 67 år
  - Kostnader ved fragmenterte tjenester
6. Timeantall
  - Lite behov – en forsiktig begynnelse
  - Stort behov – store funksjonsnedsettelse
7. Arbeidsledelse
  - Arbeidsledelse tar tid
  - Arbeidsledelse er en læringsprosess
  - Å starte med BPA på et tidlig tidspunkt
  - Assistert arbeidsledelse
  - Varierende behov for assistert arbeidsledelse
  - Progredierende sykdomsbilde
8. Konklusjon

## Innledning

Dialogue BPA AS har sett frem til rettighetsfesting i mange år og at den skulle utløse en rettighet som gir frihet i og utenfor hjemmet til alle som har behov for denne type tjeneste. Høringsnotatet som nå foreligger vekker stor bekymring med tanke på alle som har begynt med BPA i det små og alle som har hatt store, gode og kombinerte løsninger, inklusiv nattjeneste. Dialogue BPA ASs erfaring er at brukere med BPA opplever en utrolig positiv endring i livet, de har fått nytt livsmot, og tror på en fremtid. Avgrensingene i høringsnotatet nå legger opp til vil ruinere livskvaliteten mange kronikere har fått på plass. Planer for fremtiden faller i grus.

Samtidig opplever Dialogue BPA AS at høringsnotatets agenda er å redde kommunal organisering og problem med overtallighet. BPA i kommuneforvaltningen er og har vært svært komplisert da kombinasjon av system- og individrettet tjeneste ikke lar seg forene med målet om likestilling for alle.

Vi ser også med bekymring på at utkast til nytt lovforslag med rettighetsfesting av BPA har avgrensninger som fjerner det meste av det som gjør BPA brukervennlig og gir frihet på tross av funksjonshindringer og livsfaseproblematikk. Ingen brukere er like og behovsvurderingen, uavhengig av antall timer, må baseres på skjønn og individuelle forhold.

## Dialoggruppens kompetanse som høringsinstans

### Dialogue AS

Dialogue AS ble etablert på grunnlag en stortingsmelding og stor etterspørsel på kursledelse og foredrag ift brukerperspektiv og individets rett på god ivaretagelse når sykdom og skade rammer. Hovedmål er å sikre undervisning i brukerperspektiv på alle arenaer, gi offentlige og private organisasjoner en grunnleggende forståelse av utøvelsen praktisk empati gjennom skreddersydde kurs for assistenter både for kommuneansatte og andre BPAleverandører. Dialogue AS designet grunnleggende BPAkurs for RO, og leverer modulkurs for egne hovedpersoner og ansatte assistenter. Morselskapets visjon er *Friskt fokus for friskere resultat*. Ved å fokusere på det friske som finnes, oppnås både friskere helsetilstand og friskere organisasjoner.

### Dialogue BPA AS

Dialogue BPA AS, datterselskapet, er tuftet på lovverket og Stortingets vedtak i lov om sosiale tjenester der Brukerstyrt personlig assistanse ble tatt inn som en pliktdel. Loven skulle ha fokus på enkeltmennesket for å leve og bo selvstendig med færrest mulig hindringer i livet. Dialogue BPA ble stiftet på bakgrunn av lang arbeidslivserfaring takket være gründerens egne erfaringer med BPA.

Dialogue BPA AS styres under visjonen *Godt liv*. Dialogue BPA AS har lang erfaring fra det å jobbe individbasert. Vi har ikke overtallighets- eller rekrutteringsproblematikk. Ivaretagelse av Internkontrollforskrift og HMS kjøres etter lovens hensikt administrativt og blir implementert individrettet i den enkeltes hjem.

I Dialogue kalles bruker for hovedperson. Begrepet hovedperson har dobbel betydning; bruker er hovedperson i Dialogues arbeid, - og hovedperson i eget liv.

## Dialogue Service AS

Dialogue Service AS, datterselskapet som leverer privat assistanse til de som faller utenfor kommunens pliktbestemmelse ift BPA. Selskapet ble etablert i takt med de tydelige tegn i tidens politiske bilde. Målgruppen er de som bare trenger litt hjelp, med færre timer i uken. Eldre eller unge i tidsklemma får en hjelpende hånd av personer som liker å hjelpe andre til bedre dager i livet. Under motivet *Best liv på egne premisser* står selskapet klar til å sy sammen det nye "offentlige lappeteppet" hvor støttekontakt- og BPAturnus kan kombineres med de samme assistentene. Lang erfaring og gode koordinatorene bistår våre premissleverandører.

## Lovgiveres intensjoner

Brukerstyring og like rettigheter for alle er grunnleggende prinsipper når en snakker om Brukerstyrt Personlig Assistanse, noe lovverket støtter opp om. Dialoguegruppen ble etablert på lovgivers intensjoner for både menneskerettigheter i sin helhet så vel som for spesifikke grupper under helselovgivingen.

## FNs Standardregler

FNs Standardregler viser vei for hvordan vi skal jobbe for menneskers rettigheter (artikkel nr. 1, 3, 7, 28,29). Når livet blir for tøft, og motstanden for stor, gir lesning av Standardreglene mening. Retten til like muligheter, verdig liv, utvikling og deltakelse ville for mange av oss ikke latt seg gjøre uten BPA. Plikten til å utøve standardreglene hviler på oss alle, men i særdeleshet utøvende myndigheter og forvaltningsapparatet. Den urett som en ikke selv kan tåle bør en med andre ord avstå fra å påføre andre. Standardreglenes artikkel nr 30 har i 2013 fått en større betydning når denne høringsuttalelsen skulle skrives.

*'Intet i denne erklæring skal tolkes slik at det gir noen stat, gruppe eller person rett til å ta del i noen virksomhet eller foreta noen handling som tar sikte på å ødelegge noen av de rettigheter og friheter som er nevnt i Erklæringen.'*

## Stortingsmelding 21 (98-99) "Ansvar og meistring"

Lovverk og forskrifter har frem til nå vært motiverende og inspirerende for Dialoguegruppens arbeid. Stortingsmelding 21 (98-99) "Ansvar og meistring" fremsetter krav til utvikling av strategier for mer systematisk og effektivt rehabiliterings- og habiliteringsarbeid på brukerne sine premisser. Rehabiliteringstilbudet var i for stor grad preget av manglende planlegging og koordinering, uklare ansvarsforhold og for lite medvirkning fra brukerne selv. Berørt av nye målsetninger var vi mange som jobbet hardt for Sosial- og helsedirektoratet innen opplæring og implementering av regjeringens krav for en bedre fremtid for funksjonshindrede og kronisk syke, samt deres familier.

*'Regjeringa si politikk byggjer på respekten for det enkelte mennesket. Utgangspunktet er eit brukarperspektiv, der individa sine behov skal liggje til grunn for prioriteringar, tiltak og organisering. Regjeringa har i sitt politiske grunnlag lagt vekt på at velferdspolitikken må ha som mål å ha omsorg for heile mennesket, og at livskvalitet derfor er eit viktig omgrep i utforminga av politikken. Målet med denne meldinga er å fremme sjølvstende og deltaking, og å medverke til eit verdig liv og like sjansar for menneske med funksjonsproblem eller kronisk sjukdom.'*

Stortingsmelding 21 var det aller første skrevne dokument som ga håp og tro om at livet kan bli godt på tross av alvorlig sykdom eller skade og behov for hjelp. Spesielt gav dokumentet mening for unge voksne med *stigende behov* for praktisk bistand pga sykdom som endrer seg over tid, og arvelige progredierende diagnoser som rammer flere familiemedlemmer.

## Rundskriv I-20/2000 og I-15/2005 – grunnlaget for dagens BPA

Rundskriv I-20/2000 og senere I-15/2005 har staket opp kursen lovgivers intensjon med BPA innebar, noe som har vært retninggivende også for vedtakseieres forståelse og gjennomføring av BPA ordningene. Rundskrivene laget ikke begrensninger, men muligheter. Rettighetsfesting av BPA bør beholde lovgivers intensjoner i Rundskriv I-20/2000

- *BPA er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet.*

Rundskrivet beskriver idealismen rundt BPA og brukerstyrt selvstendighet for de som har behov for omfattende tjenester. Enhver organisasjon har sin visjon og idealisme, og helt tydelig skiller disse tre organisasjonene seg ut som ekte, idealistiske tjenesteleverandører "til fremme for BPA saken":

- RO (Ressurssenter for omstillinger i kommunene)
- Uloba (BPA's utvikler)
- Dialogue BPA (kursleverandør og BPA Veilederen til RO og kommunene)

## Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, endret 01.07.2013) understreker retten til et selvbestemt liv. Dialogue BPA AS mener at lovens § 3, siste avsnitt, også bør åpne for retten til å velge assistert ledelse når "bruker ønsker at andre personer skal være til stede når helse- og omsorgstjenester gis, skal dette som hovedregel imøtekommes...". Gjennomføring av brukerrettighetene innen valg av tjenesteytere må også innebære å kunne velge den leverandøren av BPA drift som passer den enkeltes behov og individuelle målsetning.

## Norsk Standard (NS8435:11) – alminnelige kontraktsbestemmelser for BPA

Norsk Standard (NS8435:11) fastslår rettigheter og plikter for alle parter i en BPA ordning. Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har et vedtak om behov for bistand i dagliglivet. Målet med NS 8435 er at den skal sikre ryddige kontraktsforhold mellom kommuner og leverandører av tjenestene, og dermed bidra til at brukerne får den assistansen de har krav på.

*Blankett 8435 A* er kontrakten om levering av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som er direkte knyttet til NS 8435 og brukes som et kontraktsdokument til standarden. Kontrakten omhandler bl.a krav til samarbeid og lojalitet, leverandørens ytelser og lønns- og arbeidsvilkår.

*Blankett 8435 B* er en Individuell kontrakt om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som inngås mellom arbeidsleder, kommunen og leverandøren. For private leverandører gir dette ryddige arbeidsforhold til fast avtalt pris, ingen skjulte kostnader. Kommunaldrift av BPA forholder seg svært ulikt til denne standardavtalen.

## Helse- og omsorgstjenesteloven

Helse- og omsorgstjenesteloven viderefører intensjoner om å sikre *at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre*. Den tidligere Lov om sosiale tjenester (LOST) hadde en viktig passus som omhandlet økonomi, noe som ble fjernet i den nye helsetjenesteloven. I LOST var ikke økonomi lovlig grunn for avslag på behovs- og individrettede tjenester. At dette ble fjernet er et stort tap for de som kjemper for likeverd ved hjelp av individrettede tiltak og assistanse. Økonomisk nøytralitet er det nye begrepet. I praksis betyr dette at brukere blir gjennomsnittsvurdert på kost/nytte ift tiltak som tidligere var ment å være individrettet og tilpasset den enkelte funksjonshindrede og kronisk sykes hver dags utfordring.

## Opplæring

### Lederopplæring

Dialogue har fått jobbe tett og nært med RO innen foredrag om BPA, stimuleringskurs og utvikling av brukerstyringsverktøy, BPA-Veileder og kompetansebygging av arbeidsledere.

Foruten grunnleggende lederopplæring var et av de viktigste budskap i kursopplegget å samle tiltakene inn i "en og samme pakke". BPA som en annenledes måte å organisere tjenestene på skal forhindre fragmentering, gi brukerne *færre personer å forholde seg til* og gi mindre hverdagsslitasje. (Kursene var forhåndsgodkjent av Sosial- og helsedepet.) BPAs organisering reduserte uønsket invadering av hjemmet. Det vises til filmen "Et fritt liv – Brukerstyrt Personlig Assistanse" på vegne av Sosial- og Helsedepartementet der en av brukerne fortalte om loggførte besøk av 70 forskjellige personer i måneden representert av hjemmehjelpere, støttekontakter, hjemmesykepleien og ergo- og fysioterapeuter. Med BPA-organisert "tiltaks pakke" kan man begrense antall tjenester og personer i hjemmet når assistentene kan læres opp til nødvendige arbeidsoppgaver. Fagprofesjoner må ikke presse seg på for da er det stor fare for at tjenesten blir et formynderi.

### Resultat

I ettertid meldes det om et mer verdig liv etter at BPAorganiseringen var gjennomført og de 70 var erstattet med 4 assistenter. Velferd som tidligere opplevdes utmattende var omgjort til BPA og blitt energigivende. Håpløshet og frykt for fremtiden var borte med en sunn måte å tenke og handle på. Arbeid og videreutdanning ble mulig. Følelsen av å være funksjonshindret kom bare til syne dersom assistenten ble akutt syk. Med BPA ble det mulig å ha kontroll på eget liv. Med BPA kunne lønnet arbeidsinnsats forlenges til langt forbi "normal" pensjonsalder.

Resultatene etter 22 år med BPA viser ekstremt gode statistikker. Livskvalitet, smertelindrende aktiviteter, personlig vekst og økonomiske fordeler for både stat, kommune og bruker. Når brukere får bli ytere, kan man virkelig ta hatten av for vellykket statlig støttet satsning på BPA som samlet tjenestetiltak anno 2000. Med rettighetsfesting bør målet settes høyere, lengre fremover. Med statlig tilskudd til kommunene vil statistikkene bli enda bedre. Dette fordi så mange unge med BPA har kunnet ta høyere utdanning, være forbilder for alle som ønsker å satse på selvstendighet og selvstyring takket være BPA.

### Arbeidsledernes økonomisering

Menneskers iboende ressurser som blir utløst av BPA har spart kommunehelsetjenesten for mye løping mellom husene. Økonomisering av timer er alle BPAarbeidsledere suverene på. Det vises til stort engasjement og vilje til å få mest mulig godt liv ut av timevedtaket. Å lage turnus for 4 assistenter kan være vanskelig for en BPAarbeidsleder i oppstartsfasen, men å tilpasse livet sitt inn i kommunens "storturnuser" er mye vanskeligere. Restriktiv BPAordning som innfører hjemmetjeneste og i tillegg har som siktemål å tilføre støttekontakt gir enda flere personer å forholde seg til.

### Kostnader

Retten til et liv på linje med andre må ses i lys av brukers assistansebehov. Kommunens behov for å organisere mot lovgivers intensjoner blir å styre brukerne tilbake til isolasjon. Støttekontaktordningen ligger i kommunene, og en vil få flere avtaler og lønnsforskjeller å holde orden på dersom støttekontakt holdes utenfor BPAordningen. Kostnadene til støttekontaktene ble etter høyesterettsdommen i mars 2013 omtrent likestilt med kostnadene til hjemmehjelp og BPAassistenter. I private leverandørers pris inngår dokumenterte kostnader i forhold til lønn, pensjon, forsikring, tillegg for ubekvem arbeidstid, regnskap og revisjon. Med BPAorganisert praktisk bistand får brukeren fleksibilitet og kontroll over eget liv innenfor og utenfor kommunegrensene.

## Fragmenterte tjenester

### BPA – en liten og oversiktlig organisering

Høringsnotatet bygger på BPA driftet av kommunen selv. Ut i fra denne problemstillingen kan Dialogue forstå hvorfor man vil avgrense og utnytte på kostnad av brukerens frihet. Politiske beslutninger som brukervalg og konsesjon bør anspore til en videreutvikling av BPAorganisert tjeneste. Kommunen har i dag mulighet til å drive BPA etter egne retningslinjer og egne intensjoner, som for eksempel etter økonomiske hensyn og gjennomføring av storturnus. Kommunen har et behov for å rokkere mange ansatte, men BPA skal være en liten og oversiktlig individrettet organisering som tar hensyn til 1 bruker, ikke 50 brukere.

### Punktvis bistand

Dialogue ser med bekymring på avgrensing av målgruppen grunnet kommunens behov for fleksibilitet for kommunens ”ledige personell” fra egen database. Denne organiseringen vil føre til at bruker må forholde seg til flere personer og stadig lære opp nye kommunalt ansatte, inklusive vikarer (jul, påske, mai, sommer). Høringsbrevet visert til at punktvis bistand, som for eksempel hjemmesykepleien, vil være forbeholdt dem som ikke beveger seg utenfor hjemmet og/eller en kombinasjon med punktvis bistand + BPA. Men, for mange vil ikke hjemmesykepleien være nok. Et verdig liv består av muligheten til å leve et fritt liv. Et verdig liv er når en kan ta egne valg. Et verdig liv består av muligheten til å kunne dra utenfor eget hjem, treffe familie og venner, gjøre innkjøp, gå på kino og alle de andre tingene mennesker uten en funksjonshindring tar som en selvfølge.

### Støttekontakt

Kommunene organiserer sin støttekontakttjeneste ulikt. Noen kaller det fritidskontakt, treningskontakt eller tilrettelegger. Uansett tittel er status nå endret fra å være oppdragstaker til arbeidstaker. De har rett på ”anstendig lønn”, feriepenger, faste avtaler og ordnede forhold. Dersom kommunen sparer noen kroner ved å tilsette støttekontakt i tillegg til BPA, blir brukers muligheter redusert til mer stasjonære tjenester som utføres av flere personer.

Brukere med et timebehov fra 10 til 60 timer må med støttekontakt i tillegg til BPA ha flere arbeidsplaner basert på faste avtaler. Fragmenterte tjenester låser brukeren til hjemmet.

### Avlastning

Avlastning bør omfattes av rettighetsbestemmelsen, slik at man unngår perioder med «tvangsflytting» av barn og voksne med assistansebehov til boliger/institusjoner.

### Aldersgrense 67 år

Dialogue støtter ikke en aldersgrense for BPA ved 67 år. 67 år er pensjonsgrense for noen, men flere ønsker å holde seg i virksomhet langt utover grensen til når man ”har lov å gå av med pensjon”. Her blandes kortene. Brukere som allerede har BPA må beholde det samme assistansegrunnlaget som tidligere er utmålt og vedtatt. En allerede tildelt rettighet skal ikke fjernes (FNs’ standardregel, Art. 30). Vi påpeker også Rundskrivets tekst ”... ikke noe tak ift alder...”. Dialogue har hatt personer på både 70 og 80 år på grunnkurs. Lovforslaget tar ikke hensyn til brukernes forskjellige livssituasjoner; noen er i arbeid og andre ikke. Det kan ikke være slik at lovforslaget krever at BPAarbeidsledere skal gå av for en slags ”pensjonsalder” som menneske, uten pensjon til å leve av – eller assistanse man kan leve med.

### **Kostnader ved fragmentert tjenester**

Besparelsene en ønsker å oppnå med å fragmentere praktisk bistand kan først vurderes når kommunene fremlegger dokumentasjon på de skjulte internkostnadene. Problem med overtallighet, transportkostnader og transporttid mellom brukerne samt lønns- og personalarbeid handler mest om kommunenes organisering. De indirekte kostnadene blir pr i dag ikke periodisert i kommunenes regnskap, det foreligger ingen tall på interne kostnadsdrivere som regnskap, møtevirksomhet, evaluering av brukers forbedrede helse- og livskvalitet, HMS og så videre ifbm BPAordninger i kommunenes sluttrapport eller budsjetter.

Det kan tolkes som diskriminering når en gjennom lovverket forsøker å gjøre livet vanskeligere for utsatte grupper. Mer byråkrati, flere personer og flere avtaler gir avmakt.

## **Timeantall**

### **Lite behov – en forsiktig begynnelse**

For noen brukere med lite behov kan 15 timer med BPA gjøre at brukeren kan opprettholde det livet han/hun alltid har levd. For noen brukere vil 15 timer være nok til å opprettholde foreldrerollen, skolegang, arbeid, trening, hjem og et ellers aktivt liv. BPA er selve plattformen for at mennesker med funksjonsbegrensning skal kunne klare seg selv så langt det er mulig. BPA er selve livsnerven for at et menneske med funksjonsbegrensninger skal kunne etablere familie, dra nytte av å være i jobb, dyrke sosialt nettverk, løftes av rehabilitering, klare dagligdagse gjøremål osv.

Begrensningene man kan påføre et menneske ved å ikke ta hensyn til individuelle behov og tilrettelegging er overveldende. Det som oppfattes av kommunen som et "lite behov" vil av brukeren kunne omfatte et "stort behov". Det lille behovet oppleves som stort når en blir isolert, mister kontakt med omverden og mister retten til ett fritt og selvstendig liv.

### **Stort behov – store funksjonsnedsettelse**

Brukere med behov for hjelp til blant annet å stå opp, lage mat, toalettbesøk og legge seg vil daglig trenge mellom 7 – 10 timer assistanse. Grensen for stort behov går ved ca 60 timer og videre oppover. Innenfor intervallet 25 – 32 snakker vi om "mellomstore ordninger".

Noen har en progredierende sykdom, andre har et mer akutt behov. Uansett situasjon vil BPA gi muligheten til å bygge opp livsmot og energi. BPA fungerer så godt for mange at det hever livskvaliteten og opplevelsen av å mestre eget liv. Til tross for store funksjonsnedsettelse gir BPA muligheten til å leve et fritt og selvstendig liv i ens private hjem og på egne premisser.

## **Arbeidsledelse**

### **Arbeidsledelse tar tid**

Brukere som får tildelt BPA trer inn i arbeidslederrollen med svært ulike erfaringer. Noen har lenge deltatt i arbeidslivet, andre har aldri vært i arbeid. Noen har levd med en diagnose hele livet, andre har gått fra å leve et helt "vanlig" liv til å bli funksjonshindret. Ingen brukere vil noen gang ha nøyaktig de samme erfaringene eller egenskapene og svært få vil oppleve arbeidslederrollen i sitt private hjem som helt naturlig.



## Arbeidsledelse er en læringsprosess

Brukerstyring og arbeidsledelse er en læringsprosess som ofte tar lang tid. Dialogue BPA AS regner 1-2 år før nye ordninger stabiliseres, at hovedpersonen blir trygg i arbeidslederrollen og ordningen kan stå på "egne ben". Å ta styring i eget liv, uavhengig av bakgrunn og årsak til behovet for BPA, krever bearbeidelse og grensesetting for seg selv. Å finne balansen mellom å være en god arbeidsleder for sine assistenter og skape en respekt for eget privatliv krever åpenhet, tydelighet og trygghet, - egenskaper som tar tid å opparbeide.

En diagnose vil aldri være tilstrekkelig for å opparbeide seg lederegenskaper. En læringsprosess består av prøving og feiling, oppturer og nedturer. Det er derfor viktig å tilrettelegge så langt som mulig for at brukere skal kunne gjennomgå denne læringsprosessen og ta ansvar for eget liv.

## Å starte med BPA på et tidlig tidspunkt

Et nødvendig tiltak for å skape gode arbeidsledere må være muligheten til å starte med BPA på et tidlig tidspunkt. Ved en progredierende diagnose vil et tidlig tidspunkt for oppstart sørge for at arbeidslederen blir kjent med sin rolle og sitt nye liv med assistenter når diagnosen enda tillater at hovedpersonen bruker tid og energi på å bli kjent med seg selv og hva det innebærer å være arbeidsleder. Ved å vente til behovet for assistanse ligger på over 25 timer kan dette bli årsak til oppstartproblemer og lite brukerstyring. Overgangen oppleves som krevende og arbeidet overveldende. Å starte opp en stor ordning over natten kan oppleves som å tre inn i rollen som direktør i Statoil uten noe erfaring eller nødvendige kunnskaper.

## Assistert Arbeidsledelse

Dialogue BPA AS har lang og god erfaring med assistert arbeidsledelse. Rundskriv I-15/2005 spesifiserer at "Både de som ikke kan ivareta arbeidslederrollen og brukerstyringen og de som trenger bistand til dette, kan få brukerstyrt personlig assistanse."

## Variierende behov for assistert arbeidsledelse

Svært mange brukere lider av kompliserte og sammensatte diagnoser. Dialogue BPA AS har en hovedperson som fullfører en master i sosiale studier men som pga orienteringsvansker og spasmeproblematikk ikke kan gjennomføre lønnsrutiner. Svært mange brukere har komplekse, sammensatte lidelser som gjør at flere også sliter med korttidshukommelse og har vanskelig for å koordinere hverdagen med assistentene uten bistand fra en assisterende arbeidsleder. Noen har som tillegg til andre funksjonsnedsettelse også synsproblematikk og har ikke mulighet til å gjennomføre den praktiske planleggingen BPA krever. Likevel har hovedpersonene "egeninnsikt" og "ressurser til aktivt liv i og utenfor boligen" (Rundskriv I-20/2000) og muligheten til å leve et fritt liv på lik linje med andre.

I praksis vil det variere fra person til person hvor stor del av brukerstyringen den enkelte selv kan utøve. En assisterende arbeidsleder vil kunne ivareta de forpliktelsene hovedpersonen ikke selv har mulighet til å stå ansvarlig for. I de fleste tilfeller gjelder dette bistand under ansettelsesprosesser, arbeidsplaner, lønnsrutiner og andre administrative oppgaver som krever bruk av verktøy knyttet til en PC med internettilgang.

Det er samtidig viktig å poengtere at svært mange med funksjonsnedsettelse lever et liv alene. Mange ekteskap tar slutt og barn flytter ut. Det er ikke lenger noen til stede som kan koordinere hverdagen og gjennomføre den planleggingen ethvert hjem krever. Assistert arbeidsledelse kan da bidra til å sikre arbeidsleders forpliktelser i hht lovverk og kontrakter.

### Progredierende sykdomsbilde

Selv om BPA ikke var ment å være tilbud til brukere med spesifikke diagnoser, er muskel- og skjelettsykdommer kraftig representert blant brukere som søker BPA. Funksjonsnedsettelsen har ofte livslang problematikk og begynner ofte i det små med en BPA ordninger med 1-2 deltidsansatte. Livssituasjon og en progredierende diagnose vil i stor grad føre til et stadig økende behov for bistand til gjennomføring av de administrative arbeidsoppgavene ved BPA.

### Konklusjon

BPA skal sikre den enkeltes rett til et selvstendig og verdig liv. Likestillings- og diskrimineringsombudet sier i sin uttalelse om rettighetsfesting av BPA at "BPA er et likestillingsverktøy, ikke en helsetjeneste". BPA skal være verktøyet som sikrer at personer med ulik grad av funksjonshindring skal ha samme muligheter som andre. Retten til utdanning og arbeid, familieliv og personlig integritet, deltagelse i fritids- og idrettsaktiviteter og muligheten til å delta i det kulturelle og religiøse liv er noen av de rettighetene satt av "FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming". For svært mange kan nettopp BPA være verktøyet som sikrer at retten til et selvstendig og verdig liv blir ivarettatt, uavhengig av hva "et verdig liv" innebærer for den enkelte.

Rettighetsfestingen av BPA må handle om respekt – respekt for den som vil ta ansvar for seg selv. Rettighetsfestingen må ta hensyn til skjønn og enkeltmennesket bak funksjonshindringen. Rettighetsfestingen må sørge for at den som ønsker å leve et liv på egne premisser og egne vilkår får muligheten til nettopp det. Rettighetsfestingen av BPA må sikre enkeltmenneskets integritet og verdighet; verdier som aldri vil kunne forenes med økonomiske hensyn og perspektiv.

Styrt av ideologi, etikk og lovverk skapes praktisk bistand gitt som BPA en helhetlig tjeneste, noe som har gitt økt livskvalitet fordi en klarer mer selv. Målet har vært og må fortsatt være en normalisering av brukers tilværelse, og et liv på linje med andre.

Med hilsen  
Dialogue BPA AS



---

Drude Berentsen  
Daglig leder



---

Siri Øyen  
Teamleder