



Til
Helse- og omsorgsdepartementet
Pb. 8011 Dep.
0030 Oslo

Trondheim 31.07. 2013

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

Foreningen for Muskelsyke (FFM) ser positivt på at det endelig kommer et forslag til rettighetsfesting av Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). FFM ser likøvel med bekymring på de begrensninger som ligger i lovteksten og forarbeidet til denne. Det virker som om departementet har valgt å legge til grunn en streng økonomisk beregning i sine vurderinger. Departementet har ikke lagt vekt på de økonomisk positive sidene ved BPA som kommer fram i Econ Pöyry (rapport 200-026 /2010), kun de antatt negative konsekvensene. FFM savner en videreføring av gjeldende praksis og funksjonshemmedes mulighet til deltakelse i samfunnet i høringsforslaget.

Dessverre mangler forslaget det som har vært det viktigste med BPA: «brukeren skal få et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming» (rundskriv I-20/200)

For FFM er disse 5 punktene viktige for å ivareta intensjonen med BPA:

- **Retten til BPA også ved få timer per uke.**
Behovet for å få organisert tjenestene som BPA henger ikke nødvendigvis sammen med antall timer bistand. Ordinære tjenester er i liten grad organisert slik at det passer for yrkesaktive, studenter, familieliv og deltakelse i samfunnet. BPA kan være den avgjørende faktoren for deltakelse.
- **BPA-timer til nødvendig helsehjelp**
Assistanse på natten og til blant annet kateterisering, sårstell, bruk av medisiner, vedlikehold og bruk av medisinsktekniske hjelpemidler bør inngå som en helhetlig del av BPA-vedtaket.
- **BPA-timer til aktivt liv**
Det vi trenger assistanse til i fritiden, er det samme som vi trenger assistanse til i hjemme, for eksempel av- og påkledning av yttertøy, toalettbesøk, spise osv. Det er derfor ikke naturlig at fritid skal ut av beregningen av BPA timer.
- **BPA etter fylte 67 år**



Å begrense retten til BPA vil være velferdspolitisk meget uheldig. I stedet bør man fremheve at BPA kan være et viktig tiltak for å legge forholdene til rette for en selvstendig og aktiv alderdom.

- **Må ha mulighet til å kunne reise med BPA.**

FFM foreslår å gi arbeidslederen en plikt til å sørge for bemanning for å dekke tildelt timetall, uavhengig av hvor han/hun oppholder seg. Da slipper oppholdskommunene å bruke tid og andre ressurser på å behandle søknader om bistand og deretter yte nødvendige tjenester for personer som er på besøk, tjenestereiser, eller bare på gjennomreise i kommunen.

Departementets forslag til begrensninger er unødvendige.

Departementets begrunnelse for at rettigheten til BPA må avgrenses er at Stortinget har bedt om at en rettighetsfesting skal være innenfor dagens økonomiske rammer. Departementet sier selv i sin høringsuttalelse at: «En rett til BPA gir ikke rett til flere timer enn det kommunen mener en bruker har behov for etter paragraf 3-2.

Behovsvurdering er en sammensatt faglig vurdering, og kommunen skal bestemme timeomfang til den enkelte på individuelt grunnlag, uavhengig av hvordan tjenesten organiseres» (side 26 i høringsnotatet). Videre sier de, på samme side:

«Arbeidsgruppa som fikk utarbeidet kostnadsberegninger innenfor konsultasjonsordningen mellom KS og regjeringen, kom fram til at lønnskostnaden for 1 time BPA er lavere enn for 1 time praktisk bistand fra omsorgstjenesten». Dette innebærer i praksis at det å innvilge tjenester som BPA verken utløser flere timer, eller er dyrere. Derfor er departementets forslag til begrensninger unødvendige.

Når departementet likevel legger store begrensninger i den foreslåtte rettighetsfestingen, må vi i FFM påpeke det og arbeide for at intensjonen med BPA videreføres.

Retten til BPA også ved få timer per uke.

FFM er uenige i definisjonen på stor behov. Et stort behov for å få organisert tjenestene som BPA henger ikke nødvendigvis sammen med behovet for et stort antall timer bistand. Ordinære tjenester er i liten grad tilpasset et aktiv liv med arbeid, familie og deltakelse i samfunnet. Vi er bekymret for konsekvensene det vil få for de brukerne som etter den nye lovgivningen vil miste retten til BPA. Det vil ha store konsekvenser for dem, hvis de må motta ordinære tjenester som ikke er forenelig med arbeid, familie og deltakelse i samfunnet.

Vår erfaring er at BPA passer veldig godt for nettopp nevromuskulære diagnoser, særlig i et helseforebyggende perspektiv. Muskelsykdommer er progredierende og fører til et gradvis økende funksjonstap. Ved overbelastning av muskulaturen øker muskelsvekkelsen ved alle diagnoser. For våre diagnosegrupper er det derfor viktig å benytte assistanse tidlig i sykdomsforløpet. Det forebygger funksjonstap.

Tradisjonelle tjenester fra kommunen passer ofte ikke. Tjenestene passer dårlig inn i en aktiv livstil. Mange velger derfor bort hjemmetjenesten, med det resultat at sykdommen progredierer fortere. Dette fører til redusert livskvalitet og større belastning på spesialisthelsetjenesten på grunn av økt behov for behandling. På sikt fører dette også til økte kostnader for kommunene, fordi vedkommende får et større assistanse behov.

Når et stort behov defineres i forslaget som et tjenesteomfang på 32/25 timer i uka utelukker dette mange personer. Basert på tall fra Høringsnotatet innebærer dette at over halvparten av de som i dag har BPA vil miste retten til ordningen. Når det foreslås å trekke ut timer til støttekontakt og nattjeneste så vil det være svært få igjen som har en reel rett til BPA.

FFM finner det viktig å påpeke at ved å ha et innslagspunkt på 25 t i uka for å ha rett til BPA stenger man spesielt mange unge ut fra ordningen. I barne- og ungdomsårene brukes ofte BPA som supplerende med assistanse fra foreldre. Dette for å få en glidende overgang til mer selvstendighet og å lære dem å håndtere assistansen selv. Ved å ha et innslagspunkt på 25t i uka, vil ikke dette være mulig. FFM mener at dette bør være på 10 timer.

BPA-timer til nødvendig helsehjelp

Lovteksten er tvetydig i forhold til natt-tjenester og tjenester som krever at mer enn en tjenesteyter er til stede. På den ene siden står det at dette ikke omfattes av retten til BPA. På den andre side kan vi lese at brukere med kontinuerlig behov har rett til å få dette som BPA. FFM synes det er meget uklart hva som menes og finner dette uheldig. Ved streng tolkning kan teksten bety at personer ikke lenger kan bo i sine egne hjem, men må flytte til omsorgsboliger eller sykehjem for å bruke kollektive tjenester.

Det forundrer oss at Departementet har valgt at helsetjenester ikke skal inngå i BPA. I dag er det mange personer som bruker sine BPA-assistenter til blant annet kateterisering, medisinerings, skifte på sår og respiratorbruk. Mange er svært fornøyd med. Å frata personer muligheten til å ta ansvar for egen helse bare fordi de trenger assistanse, er feil. FFM mener at helsehjelp må inngå som en naturlig del av BPA-ordningen for de arbeidsledere som selv ønsker å ivareta sine helsebehov. Assistenten kan hjelpe med å smøre brødsleven, men ikke assistere på do fordi vedkommende må kateteriseres. For mange er dette en naturlig del av hverdagen, som de vil og kan ta ansvar for. Kateterisering mener Departementet er helsehjelp og skal utføres av helsepersonell. Dette fører til at en person må ha mange å forholde seg til og hverdagen blir utrygg. Hvis helsetjenester tas ut av BPA fører det til en fragmentering av hverdagen.

Vi mener at der tjenestemottaker selv ønsker det, skal helsetjenester kunne inngå i en BPA. I et økonomisk perspektiv vil dette også være rimeligere for kommunene.

BPA-timer til aktivt liv.

FFM mener at personer som har behov for assistanse til fritid skal kunne få disse timene regnet inn i BPA-vedtaket, slik det er i dag. Timene er viktige for å kunne ha et aktivt liv, følge opp familie og barn, delta i kultur-aktiviteter, organisasjonsliv og trening.

Assistansen til i fritiden er de samme som i andre situasjoner. For eksempel av- og påkledning av yttertøy, toalettbesøk, spise og så videre. Det er derfor ikke naturlig at fritid skal ut av beregningen av BPA-timer.

Slik forslaget ligger, fører det til at funksjonshemmede må ta i bruk støttekontakt. I mange kommuner er det i praksis ikke-eksisterende. Det er vanskelig å rekruttere støttekontakter og de har et annet «mandat» enn en assistent. Noe som setter andre rammer og premisser for hva de kan bistå med. De som allerede har BPA til praktisk bistand, vil måtte forholde seg til en støttekontakt i tillegg. Dette gir liten fleksibilitet og større arbeidsbyrde for den som har assistansebehov.

Støttekontakt

Hvis støttekontakt skal tas ut av BPA-ordningen rammer dette spesielt unge som har en funksjonshemming. I ungdomstiden etablerer man sitt selvbylde og personer utenfor nær familie blir viktige for ens sosiale identitet. Det er derfor viktig at unge funksjonshemmede, til tross for assistansebehov, får oppleve den gradvise friheten som andre unge opplever. Dette er betydningsfullt for å kunne delta i samfunnslivet og ta vare på seg selv som voksen. I dag er det mange som bruker sin assistent til å kunne delta på aktiviteter utenfor hjemmet, enten sammen med foreldre, venner eller alene. På den måten blir de gradvis mer selvstendige og de blir vant til å motta assistanse fra andre enn sine pårørende. De får en naturlig tilknytning til venner, uten å være en byrde og de deltar på lik linje.

I dag kan unge som har et assistansebehov få BPA etter skoleslutt og i sommerferien, slik at foreldre kan være i arbeid. I forslaget slik det foreligger faller denne muligheten bort. FFM ser det som viktig at støtte til sosial bistand kan inngå i BPA.

Avlastning

At avlastning foreslås tatt ut av ordningen betyr i praksis at barn og unge må tilbringe helger og ferier på sykehjem eller barnebolig, istedenfor å kunne ha med seg en assistent på aktiviteter sammen med familien. Det kan være vanskelig å motivere et barn til å skilles fra familien for å være en helg med andre barn med ulikt funksjonsnivå. Hjemmet er ofte det best tilrettelagte stedet med hjelpemidler og liknende. En BPA-ordning kan gi avlastning i hjemmet. Dette er spesielt viktig for at funksjonshemmede skal få muligheten til å delta på aktiviteter sammen med sin familie, i stede for å sendes bort på institusjon for avlastning. Det er muligens, på kort sikt, billigere å gi avlastning i institusjon, men det frarøver personer med

assistansebehov muligheten til å delta på aktiviteter sammen med sin familie. Noe som er negativt for alle parter.

Mange familier bruker i dag BPA når de skal ha ferie og fritidsaktiviteter. Dette gjør at man kan fungere som en fullverdig familie. BPA er en mindre stigmatiserende ordning og det gjør at barnet kan ha kontakt med sine venner. Ofte blir det en tilleggsbelastning for familien å sende barnet bort og det kan få negativ effekt for barnets selvbilde og egenopplevelse. Signalet man sender fra samfunnet er «du er ikke en naturlig del av din familie, eller samfunnet». Vi ser det som svært viktig at avlastning kan regnes inn i timetallet til BPA.

Studie og arbeid

Hensikten med BPA er å gi den som har assistansebehov fleksibilitet og muligheten til selv å styre når og hvor man trenger assistanse. Det er et uttalt politisk mål å få flere funksjonshemmede ut i arbeid. Det framlagte lovforslaget harmoniserer ikke med denne målsettingen. Dessverre innlemmes ikke assistanse til studier og arbeid i den foreslåtte rettighetsfestingen. På denne måten videreføres dagens praksis hvor BPA ikke skal brukes i arbeid og studier. Dessverre har ikke regjeringen benyttet muligheten til å se helhetlig på funksjonshemmedes hverdag slik at de sømløst kan få assistanse hjemme, på studiested eller jobb og i fritiden. Dette slår spesielt uheldig ut for ungdom som enda ikke er kommet i ordinært arbeid.

Personer som har en funksjonshemming kan få innvilget nødvendig assistanse fra kommunen, men denne skal som hovedregel ikke brukes til studier og arbeid. Slik regelverket er i dag må ungdom som trenger assistanse i studiesituasjonen få innvilget dette fra NAV. Det krever at studietiltaket må godkjennes som arbeidsrettet tiltak og man må ha arbeidsavklaringspenger (AAP). I hovedregelen får man ikke innvilget utdanning som tiltak før man er 26 år. Det betyr at mange unge funksjonshemmede er avskåret fra å studere på grunn av sitt assistansebehov. Dersom BPA kunne brukes i studiesituasjonen, ville disse ungdommene kunne studere, og derved ha større muligheter på arbeidsmarkedet. Uten høyere utdanning har de ikke muligheter for å få arbeid de kan utføre og må uføretrygde seg. Hadde de fått assistanse i en studiesituasjon, kunne de fått nødvendig kompetanse og kommet ut i ordinært arbeid.

Funksjonsassistent kan kun benyttes hvis man er i ordinært lønnet arbeid. Dette betyr at personer som er under arbeidstrening eller i arbeidspraksis, ikke kan få assistanse i arbeidstiden. Arbeidstreningen blir derved ikke reel og arbeidssøkeren får ikke vist hva han/hun virkelig kan bidra med, på grunn av manglende assistansen.

Funksjonshemmede som er i ordinært arbeid kan få funksjonsassistent. Denne innvilges fra NAV. Prosessen kan ta tid og assistent innvilges først etter at arbeidsforholdet er etablert. Hvis man velger å bytte jobb må man søke på nytt. Ordningen er krevende både for arbeidsgiver og for arbeidsleder. Arbeidsgiver ansetter assistentene og må forskuttere lønnen som refunderes hvert kvartal etter

dokumentasjon er sendt til NAV. Arbeidsleder må forholde seg til to ansettelsesordninger for sine assistenter. Dette innebærer unødvendig merarbeid. For assistentene fører dette til at de har to arbeidsgivere å forholde seg til, selv om de arbeider for samme arbeidsleder.

Ved å innlemme funksjonsassistanse og studieassistanse i BPA, vil ansvaret for ansettelse og refusjon flyttes fra den funksjonshemmedes arbeidsgiver til kommunen. Dette vil gjøre det lettere for arbeidsgivere å ansette funksjonshemmede, mindre byråkratisk fordi kommunene utreder behovet for assistanse helhetlig, og enklere for arbeidsleder og assistent. For at dette ikke skal være kostnadsdrivende for kommunene, kan de søke om refusjon fra NAV for timer innvilget til assistanse til arbeid og studie.

FFM mener at muligheten for å bruke BPA både hjemme, i fritiden, studier og arbeid ville gjøre hverdagen enklere og mer helhetlig for funksjonshemmede som trenger assistanse. For assistentene vil det gi muligheten for større stillinger og enklere ansettelsesvilkår. Vi mener at forslaget slik det ligger nå vil begrense muligheten for at funksjonshemmede kan delta aktivt i samfunnet. Vi vil påpeke at skal jobbstrategien virke er det avgjørende at forholdene rundt arbeidsplassen også ligger til rette og BPA er svært viktig for at funksjonshemmede skal kunne jobbe.

BPA etter fylte 67 år

I lovforslaget begrenses rettigheten til BPA til personer under 67 år. Vi i FFM mener at personer over 67 år må ha rett til BPA, hvis behovet for assistanse oppsto før fylte 67 år, slik de har i Sverige. Å begrense retten til BPA vil være velferdspolitisk meget uheldig. I stedet bør man fremheve at BPA kan være et viktig tiltak for å legge forholdene til rette for en selvstendig og aktiv alderdom. Dette vil være i tråd med en moderne seniorpolitikk og som et ledd i forberedelsen til å kunne imøtekomme den forventede veksten i antall eldre i årene fremover.

Må ha mulighet til å kunne reise med BPA.

Slik det er nå, er det oppholdskommunen som til enhver tid har ansvar for å yte de tjenester som personen har rett på i forhold til Helse- og Omsorgsloven. Det innebærer utfordringer for personer som reiser i jobbsammenheng, pendler, ferier og annet.

Som en komponent i å klargjøre plikter for arbeidslederen i en BPA-ordning, vil FFM foreslå en løsning som på en og samme gang:

- Styrker og tydeliggjør BPA som en alternativ organisering av tjenester
- Bidrar til forutsigbarhet med henhold til ansvar og kostnader både for bostedskommune og oppholdskommune
- Gir tjenestemottakere med BPA-ordning trygghet i hverdagen og bevegelsesfrihet i samfunnet

FFM foreslår å gi arbeidslederen en plikt til å sørge for bemanning for å dekke tildelt timetall, uavhengig av hvor han/hun oppholder seg. Et BPA-vedtak skal spesifisere

hvor mange timer som tildeles og hvilke behov/gjøremål som forutsettes dekket av disse timene. Om arbeidslederen da har en plikt til å innrette seg slik at han/hun har tilstrekkelige personalressurser for å dekke disse behovene innenfor tildelt timetall, får bostedskommunen finansieringsansvar for løpende tjenester. Det vil kunne utvide ansvaret og dermed kostnadene noe for bostedskommunen, i enkelte tilfeller, men vil samtidig innebære en forutsigbarhet for kostnader og ressursbruk som mange kommuner vil høste gevinster av. Dersom arbeidsledere i BPA har ansvar for assistansen uansett oppholdssted, slipper oppholdskommunene å bruke tid og ressurser på å behandle søknader om bistand. Samt yte nødvendige tjenester for personer som er på besøk, tjenestereiser, eller bare på gjennomreise i kommunen. Personene som har BPA utgjør et lite mindretall av alle som trenger praktisk og personlig bistand fra kommunen de oppholder seg i. Likevel kan noen få utløse til dels store kostnader for oppholdskommunene ved å leve et aktivt liv og ta samfunnet i bruk. Som eksempel kan vi nevne et av våre medlemmer som på grunn av tjenestereiser fikk behov for hjemmesykepleie i mer enn 10 kommuner/bydeler i løpet av noen få uker. Med tilhørende søknadsbehandling, overlevering av opplysninger fra bostedskommune til oppholdskommune, tjenesteyting fra tjenesteutøvere som ikke var kjent med verken brukeren eller bistanden som skulle utføres. Det ble verken effektiv ressursutnyttelse, forsvarlig kvalitet på tjenesten eller forutsigbarhet for noen av de involverte partene.

Gjeldende regelverk er jo ikke til hinder for at bostedskommunen godtar at tildelt bistand i form av BPA brukes utenfor kommunegrensene, men eksemplet viser at det er behov for å klargjøre hvordan oppholdsprinsippet kan håndteres på en måte som fremmer et aktivt og selvstendig liv. FFM håper derfor at vårt forslag kan vurderes i samband med utarbeidelse av nytt rundskriv/ny forskrift om BPA.

Avsluttende kommentarer

Departementet sier i sin Høringsuttalelse at brukere som har en BPA ordning har et høyere timetall enn brukere som kun mottar ordinære tjenester. De konkluderer med at kommunene er rausere med tildeling av timer til personer som har BPA. FFMs erfaring er at dette ikke stemmer. Årsaken til at de som har BPA har et høyere timetall er at de er aktive og derfor har behov for assistanse utenfor hjemmet i større grad enn brukere av tradisjonelle tjenester.

FFM beklager at departementet i sin utredning kun har lagt til grunn økonomiske betraktninger i sitt høringsnotat og lovforslag. De har ikke vurdert hvordan dette vil påvirke livet til de som er avhengige av tjenester for å kunne delta. De har sett bort fra intensjonen med Helse- og omsorgsloven og hvilket samfunn man ønsker. Realiteten er at brukere med store assistanse behov er dyre i drift, uansett om tjenesten organiseres som tradisjonelle tjenester eller BPA. Vi mener at innstillingen slik den foreligger vil gi en begrensning på funksjonshemmede mulighet til å delta aktivt i samfunnet, arbeidslivet og å ha familie. Det vil sette likestillingskampen

mange år tilbake. Funksjonshemmede vil igjen bli bundet til sine hjem og i noen tilfeller tvunget til å forlate sine hjem og bli internert i institusjon.

BPA fordi det er økonomisk gunstig. En rett til BPA gir ikke rett til flere timer enn det kommunen mener en bruker har behov for. Dette innebærer i praksis at det å innvilge tjenester som BPA verken utløser flere timer, eller er dyrere.

Vi ber om at departementet utformer rettighetsfestingen slik at den ivaretar intensjonen med BPA som et frigjøringsverktøy.

Med vennlig hilsen



Tone I. Torp/s/
Styreleder

Laila Bakke
Interessepolitisk talsperson