



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

postmottak@hod.dep.no

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

Det vises til høringsbrev datert 22.03.2013.

Foreningen JAG er en ideell forening for personer med sammensatte funksjonsnedsettelse, hvorav en er av kognitiv art.

Vi gir med dette vår uttalelse til høringsnotatet "Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)"

Foreningen JAG vil innledningsvis uttrykke glede over at mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse som har behov for assistert arbeidsledelse er omfattet av den foreslåtte rettighetsfesting av BPA.

Med utgangspunkt i hvordan BPA defineres og beskrives i gjeldende rundskriv (I-20/2000 og I-15/2005), samt Norsk Standard for BPA (NS8435:11), ønsker vi med vår høringsuttalelse å bidra til at den individuelle rettigheten blir klar og tydelig.

Vi ønsker å understreke at kommunenes plikt til å ha tjenester organisert som BPA etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-8 skal videreføres. Personer som ikke omfattes av den utvidede rettigheten slik den nå foreslås, skal derfor som tidligere innvilges BPA etter en individuell

Foreningen JAG
Jeg Assistanse Godt liv

e-post: foreningenjag@jagassistanse.no mobil: +4792242463

webadresse: www.jagassistanse.no

kontoradresse: Schweigaardsgt.12, 0134 Oslo

vurdering. I denne skal det legges stor vekt på hva personen selv mener, jf. pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1, annet ledd.

Arbeidet med å gi en lovmessig rett til BPA har vært en svært lang prosess. Ved behandlingen av "Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m." i juni 2011 anmodet Stortinget Regjeringen "å utrede videre de økonomiske og administrative konsekvensene og raskt komme tilbake til Stortinget med et forslag om rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse for brukere med stort behov innenfor den samme økonomiske rammen som gjelder i dag."

Foreningen JAGs utgangspunkt

Når Foreningen JAG avgir sin høringsuttalelse, er vårt politiske utgangspunkt foreningens ideelle mål og de gjeldende rundskriv om BPA.

Foreningen JAGs mål

"...Foreningen JAGs mål er å arbeide for at personlig assistanse skal være en reell rettighet og at medlemmene skal ha mulighet til et godt liv ..."
(vedtektene § 1)

Rundskriv I-20/2000 "Brukerstyrt personlig assistanse"

"...Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Brukeren har rollen som arbeidsleder og påtar seg større ansvar for organisering og innhold i forhold til sine behov. Innen de timerammer som kommunens vedtak om praktisk bistand angir, kan brukeren i prinsippet styre hvem han/hun vil ha som helper(e), hva assistenten(e) skal gjøre, hvor og til hvilke tider hjelpen skal gis. Brukerstyringen vil være et middel til å bidra til bedre ressursutnyttelse, fleksibilitet og kvalitetssikring. Målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming. Tjenesten skal være en del av de samlede kommunale omsorgstjenester og knyttes til personen – ikke til boligen. Tjenesten skal ikke være en særordning for bestemte brukergrupper/ diagnosegrupper..."

Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen

"... skal brukerstyrt personlig assistanse også kunne anvendes for personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Dette innebærer blant annet at personer med psykisk utviklingshemming og familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Dette er en utvidelse av målgruppen i forhold til siktemålet med ordningen da den ble regulert i lov om sosiale tjenester i 2000, jf. rundskriv I-20/2000."

Norsk Standard (NS8435:11) definerer og benytter også definisjonen av brukerstyrt personlig assistanse fra Rundskriv I-20/2000; «*en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet*».

Det er grunnleggende viktig at BPA bevares og styrkes som en alternativ organisering av praktisk bistand både i og utenfor hjemmet, og at det er den assistanseberettigede selv som avgjør hvordan den praktiske hjelpen organiseres.

Foreningen JAG mener det er svært beklagelig dersom høringsnotatet er ment som, eller blir oppfattet som, en endring av ordningens formål.

Foreningen JAG forutsetter at definisjonen av BPA, og presiseringene i nevnte rundskriv, videreføres i eventuelle nye rundskriv når rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA) formelt blir inntatt i pasient- og brukerrettighetsloven. En lovmessig rett til BPA skal gi den enkelte assistanseberettigede muligheten til å leve frie og selvstendige liv der hvor personen til enhver tid er, innenfor det timetallet vedtaket gir. Noe annet vil ikke være brukerstyrt personlig assistanse.

Lovfestet rett til BPA gir gode liv

Vi viser til Helse- og omsorgstjenestelovens, § 1-1, " *Lovens formål er særlig å: ...3. 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*"

Til nå har innvilgelse av BPA vært svært ulik ut fra bostedskommune og vurdering av assistansebehov. Mange kommuner har mangelfull forståelse, kunnskap og kompetanse i forhold til BPA for de som har kognitive funksjonsnedsettelse og de som har behov for assistert arbeidsledelse.

Foreningen JAGs medlemmer har sammensatte og kognitive funksjonsnedsettelse. Alle har ulike behov for assistanse, både i omfang og art. Med tjenestene gitt som BPA, individuelt tilpasset, kan våre medlemmer leve selvstendige liv og bo der de selv ønsker. Dette er en selvfølge for de fleste mennesker uten behov for assistanse.

Å ha kognitive funksjonsnedsettelse gir for de aller fleste et stort behov for forutsigbarhet og stabilitet. Med BPA og få, kjente og godt opplærte assistenter vil denne helt avgjørende forutsigbarheten og stabiliteten i stor grad oppnås.

Flere av Foreningen JAGs medlemmer har hatt nødvendige tjenester organisert som BPA i lang tid. Dette har bidratt til at de er blitt tryggere, mer selvstendige og mindre syke. Tidligere måtte mange av dem bruke

energi og tid på å forstå hvem de skulle tilbringe dagen sammen med og hva de skulle gjøre, når og hvor. Med BPA har de fått mulighet til å skape seg egne og selvstendige liv. De har kjente personer som bistår i arbeidslederrollen og personlige assistenter som de selv har ansatt.

Flere av våre medlemmer har tidligere bodd mange år i kommunale bofellesskap med tradisjonelle kommunale tjenester. Dette er en bo- og leveform som passer for noen, men ikke for alle. Alle skal ha individuelt tilpassete tjenester, også i kommunale bofellesskap, men virkeligheten er ofte en annen. Fellesskapsløsninger en ikke kan velge seg bort fra, i tillegg til å måtte forholde seg til svært mange ansatte, er svært krevende.

Det vises til St.meld. nr. 47 1989-90 *"Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming"*. Her understrekes at *"..det skal legges til rette for at personer med utviklingshemming kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre..."* Videre at det legges vekt på *"... at organiseringen av bolig- og tjenestetilbudet så langt som mulig bør legge til rette for:*

- *selvstendighet i motsetning til avhengighet*
 - *egenstyring i motsetning til å bli styrt av andre*
 - *fellesskap og samhørighet i motsetning til isolasjon og ensomhet*
 - *privatliv i motsetning til påtvunget fellesskap og kollektivitet*
 - *individualitet i motsetning til uniformitet*
 - *aktivitet i motsetning til passivitet"*
- (St.meld. nr. 47 1989-90. Kap. 5.2)

Med tjenestene organisert som BPA kan dagene, ukene og feriene planlegges fordi tildelte timeressurser kan utnyttes når det er behov for dem. For familier gir BPA en mye større mulighet til å leve vanlige liv. Fordi BPA også kan utføres i familiehemmet for barn som har omfattende assistansebehov, mestrer foreldrene i større grad å være yrkesaktive, og også å følge opp andre barn.

Foreningen JAGs medlemmer og målgruppe må ha assistanse i arbeidslederrollen. Det er viktig at denne innehas av noen som kjenner den som er assistanseberettiget svært godt, som oftest er dette verge. Å påta seg å bistå i arbeidslederrollen er et stort og krevende ansvar. Mange har behov for døgkontinuerlig assistanse. Flere av våre medlemmer har arbeidet fram og fått godkjent alternative arbeidstidsordninger og arbeidsplaner. Slike alternative arbeidstidsordninger blir evaluert udelt positivt. Først og fremst for den som har assistansebehovet, men også for de personlige assistentene som opplever kontinuitet og ro i arbeidsøktene. Alternative arbeidstidsordninger gir færre personer å forholde seg til og større stillingsbrøker. Dette bidrar til fornøyde og stabile personlige assistenter, fornøyde arbeidsgivere og i tillegg lavere sykefravær enn i tradisjonelle omsorgstjenester.

Kommentarer til enkeltpunkter i høringsnotatet "Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)"

Om kostnadsrammen

Foreningen JAG er kjent med at endringsforslaget er bundet av anmodningsvedtaket vedrørende den økonomiske rammen. Fra vårt ståsted erfarer vi at dette ikke bare er en utfordrende oppgave, men også et utfordrende regnestykke.

Norge har nylig ratifisert Menneskerettskonvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonens gjennomgående tema er selvstendighet og uavhengighet på alle livets områder. Artikkel 19 omhandler retten til *"å leve uavhengig og bli inkludert i lokalsamfunnet"* For å oppfylle artikkel 19 kreves ikke bare tilgang på assistanse, men også at den brukerstyrte personlige assistansen ytes på en måte som sikrer denne selvstendigheten.

Artikkel 19 fastslår også retten til *"..å velge bosted, og med hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform"*. Praksisen i mange kommuner i dag er at de bygger ut, tildeler og "plasserer" mennesker med utviklingshemming i større og større fellesskapsløsninger ut fra et økonomisk hensiktsmessighetshensyn. Dette mener vi er uverdigg og i strid med konvensjonen.

I høringsforslaget konkluderes det med at BPA er mer kostbart enn alternative måter å organisere nødvendige tjenester for mennesker med funksjonshemming. Det trekkes fram at de som har BPA, uavhengig av om behovet er stort eller lite, i gjennomsnitt tildeles langt flere timer enn andre. I tillegg pekes det på at hjemmetjenester og særlig boformer med heldøgns omsorg har effektiviseringsmuligheter gjennom stordriftsfordeler.

Kommunal saksbehandlingsprosess tar tid og er ressurskrevende. Ved behandling av søknader og vurdering av ulike former for tjenester og antall timer som skal tildeles, skal det i følge Pasient- og brukerrettighetsloven § 3.1 legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbudet.

Pasient- og brukerrettighetslovens bestemmelser *"..skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd."*(§1-1)

Enkeltvedtaket som beskriver den enkeltes behov for tjenester, både i form og omfang, skal etterfølges. Man kan ikke sammenligne antall timer i et enkeltvedtak med antall timer som gis felles. Kommunene bør legge fram beregninger for hva som inngår i den reelle timeprisen. Da kan det

bli sammenlignbart med kostnaden for en time BPA, hvis man skal forholde seg til at kostnadsrammen skal holdes på nivå som i dag.

I tillegg må kommunene dokumentere de administrative kostnadene. Der det ytes tjenester til flere samtidig må kostnadene fordeles på hver enkelt som mottar tjenester. Utgifter til leie av personalkontorer/nattevaktrom/fellesarealer med mere må dokumenteres på samme måte. I kostnadsrammespørsmålet må alle reelle utgifter tas med; turn-over, små stillinger, vikarbruk, sykefravær, bilutgifter, kjøregodtgjørelser osv.

Foreningen JAG opplever at regnestykkene i høringsforslaget ikke viser et reelt bilde, fordi det kan være vanskelig å sammenligne økonomisk hva BPA koster, så lenge det ikke er sammenlignbart hva alternativet omfatter.

BPA er en ordning som bidrar til høy brukertilfredshet og følgelig langt bedre livskvalitet. Dette er helsefremmende både for personen med funksjonsnedsettelse og deres pårørende, et ikke ubetydelig moment når det gjelder samfunnets helsemessige kostnader. Foreningen JAG mener slike samfunnsøkonomiske betraktninger i høy grad bør være en del av de økonomiske vurderingene knyttet til rettighetsfestingen av BPA. Dette må også være godt folkehelsearbeid, i tråd med Folkehelseslovens (24 juni 2011 nr 29) formål og kommunenes ansvar (§§ 1-7).

Natt-tjeneste

For mange av Foreningen JAGs medlemmer er nattevakt; våken eller hvilende, en helt nødvendig del av assistansebehovet for å kunne ivareta trygghet, forutsigbarhet og stabilitet i en helhet. Behovet for nattevakt må vurderes i sammenheng med det totale assistansebehovet og timetallet som tildeles.

For dem som har et døgnkontinuerlig behov for assistanse vil nattevakt være en del av BPA-rettigheten. Dette er positivt og riktig. Å ikke gi rett til BPA for de som har behov for nattevakt kan ikke være et kriterium i seg selv.

Mer enn 1 til 1

Stortingets anmodningsvedtak framhever at det er personer med de største assistansebehovene som skal prioriteres. Foreningen JAGs medlemmer og målgruppe omfatter personer med behov for flere enn en assistent til enhver tid, eller punktvis. Dette er personer med de største assistansebehovene. Deres behov for mer enn 1 til 1 må vurderes i forhold til det helhetlige assistansebehovet. Det må framkomme av vedtaket hvor mange timer den assistanseberettigede har behov for dobbeltassistanse (for eksempel). Videre må dette være en del av det ansvaret arbeidslederen har for å organisere og benytte timene slik det er behov for, og i tråd med det avtaleverk som gjelder.

Mange av dem med behov for mer enn 1 til 1, er personer med utfordrende /utagerende adferd. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011-06-24 nr 30) kapittel 9 *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*, understreker i § 9-5 *Vilkår for bruk av tvang og makt: "Andre løsninger enn bruk av tvang eller makt skal være prøvd før tiltak etter kapitlet her settes i verk..."*

Med den nødvendige trygghet, forutsigbarhet og stabilitet BPA gir, er BPA åpenbart et av de viktige tiltakene som kan bidra til å legge forholdene til rette for å unngå/redusere bruk av tvang og makt.

Når det søkes om BPA er det fordi det vurderes at dette er en tjenesteform som vil være best for den assistanseberettigede, også om det er behov for flere enn en assistent til enhver tid. Det er positivt at kontinuerlig behov for mer enn 1 til 1 vil gi rett til BPA.

Timetallet på 25/32 timer

Foreningen JAG har forståelse for at det må settes rammer for når en rettighet for BPA skal utløses. Det er imidlertid vanskelig å vurdere hvilket innslagspunkt som er riktig.

Anmodningsvedtakets begrep "stort behov" kan oppleves uklart. Dette kan ikke bare relateres til et bestemt timetall pr. uke. "Stort behov" må relateres til nytten av assistansen for å kunne leve et selvstendig liv, selv om timetallet blir lavere enn 25/32 timer pr. uke.

Omfanget av assistansen kan ikke vurderes bare for en vanlig uke. Utmålingen og gjennomsnittet må innbefatte behovet for assistanse også i for eksempel høytider og ferie. Mange kan mestre mye selv, men dette avhenger helt av forutsigbarhet og personlig assistanse når og hvor det er behov for dette. Derfor vil noen har mer behov på dager der ikke faste rutiner kan følges.

Støttekontakt

Foreningen JAG er ikke enig i at de funksjonene en støttekontakt til vanlig skal dekke skal tas ut av timeutmålingen for BPA av økonomiske hensyn. BPA skal fortsatt være en helhetlig tjenesteform som skal bidra til at den som har assistansebehov får et aktivt og mest mulig uavhengig liv også i fritiden. Foreningen JAG viser også til en høyesterettsdom (av 20. mars 2013 – Rt 2013, side 354) hvor kommunenes mulighet til å bruke oppdragskontrakt i forhold til støttekontakter ikke lenger er tilstede. Dommen fastslår at støttekontakter skal anses som ordinære arbeidstakere og dermed har krav på lønn, feriepenger og andre goder. Dette innebærer at personalkostnadene for personlige assistenter og støttekontakter i utgangspunktet ikke er forskjellig.

Alder

Foreningen JAG vil foreslå at personer som allerede har fått innvilget BPA, skal kunne videreføre denne utover fylte 67 år.

Foreningen JAG har forståelse for at BPA ikke kan være en rettighet for alle personer over 67 år som har assistansebehov. Ut fra et helhetsperspektiv må BPA vurderes individuelt, som for andre som ikke innbefattes av rettigheten.

Helsetjenester

De som har behov for omfattende assistanse kan i en BPA-ordning sikres rutinemessige helserelaterte oppgaver i en verdig og helhetlig sammenheng, uten å bli sykeliggjort. Det vil være naturlig å skille mellom rutinemessige helserelaterte oppgaver og helsetjenester som må utføres av kvalifisert helsepersonell.

Høringsforslaget tenker seg at helsetjenester skal holdes utenfor rettigheten og ivaretas av hjemmesykepleien/hjemmetjenesten. Mange av Foreningen JAGs medlemmer kan ikke selv ivareta nødvendige rutinemessige oppgaver som medisinbehandling, stelle stomier, behandle eksem, riktig og nødvendig kostregime/oppfølging ved diabetes og cøliaki, behov for oksygen osv. Assistanse til personlig stell og hygiene, dusj og hårvask og tannstell er også nødvendig for mange.

De overnevnte rutinemessige oppgavene vil i en BPA-ordning være et naturlig område som inngår i arbeidslederens ansvar for å sikre god opplæring av de personlige assistentene. De som innvilges BPA vil samarbeide med og følges opp av fastlege, annet helsepersonell og spesialisthelsetjeneste når det er behov for dette, slik andre gjør.

Foreningen JAG mener behovet for bistand fra hjemmesykepleien må vurderes av den som har assistansebehovet, sammen med arbeidslederen. Hvis personlige assistenter ikke skal kunne utføre rutinemessige medisinske oppgaver, kan heller ikke private avlastere, skolepersonell eller familie/foresatte gjøre dette. Ved at de personlige assistentene utfører/delegeres slike oppgaver, vil en få en helhetlig assistanse.

Foreningen JAG er enig i at kvalitetssikring av helsetjenester er viktig. Vi anser imidlertid at med individrettet og god opplæring vil få og kjente personlige assistenter ikke utgjøre noen større helserisiko enn stadig nye, mange og ukjente hjemmesykepleiere. Ved å holde rutinemessige helseoppgaver utenfor BPA, vil mange oppleve dette som unødvendig byråkratisk og fordyrende.

Avslutning

Foreningen JAGs mål er at alle som har behov og ønsker det, skal ha en individuell rett til å få tjenester som BPA. Vi er positive til høringsforslaget "Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)". Til tross for sine begrensninger er høringsforslaget en viktig og god begynnelse til dette.

Med utgangspunkt i hvordan BPA defineres og beskrives i någjeldende rundskriv (I-20/2000 og I-15/2005) ønsker vi med vår høringsuttalelse å bidra til at den individuelle rettigheten blir klar og tydelig.

I forhold til en BPA-ordning er også spørsmålet om arbeidsgivermodell vesentlig. I tråd med Pasient- og brukerrettighetsloven § 3.1, mener Foreningen JAG at den som har behov for assistansen må kunne velge arbeidsgiver; om dette skal være kommunen, den assistanseberettigede selv, et andelslag eller en ideell godkjent aktør med kompetanse på området.

Kongsberg, 30. juni 2013

Med hilsen
Foreningen JAG – Jeg Assistanse Godt liv

Tor Arne Høidal
Leder

v/Magnhild Tonstad
hjelpeverge