

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

postmottak@hod.dep.no

FRAMBU

Senter for sjeldne
funksjonshemninger

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
e-post: info@frambu.no
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud
Org.nr. 971 434 767

Frambu, 26. juli 2013
Vår ref.: 2013/8 U43 LBH

Høringsvar fra Frambu om brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Frambu takker for muligheten til å gi innspill til høringen om retten til å få sine helse- og omsorgstjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

Frambu er en *nasjonal kompetansetjeneste* for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som reguleres av en forskrift til spesialisthelsetjenesteloven¹. I dette ligger det en erkjennelse: For personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier er det en kompliserende faktor at funksjonsnedsettelsen har sin bakgrunn i en sjelden diagnose. Informasjon om Frambu og Frambus sjeldne diagnoser, finnes i vedlegg 1.

Kort oppsummering av Frambus syn

Individuelle helse- og omsorgstjenester organisert som BPA, for den som ønsker det, er et skritt på veien mot økte muligheter for deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse i tråd med politiske føringer siden 1981, FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne og formålsparagrafen i helse- og omsorgstjenesteloven. En slik økt mulighet for deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familie, må gå foran økonomiske vurderinger. Gjennom en relativt enkel lovendring i pasient- og brukerrettighetsloven, kan Norge vise hvilke verdier vi holder høyt i vårt samfunn i 2013.

Rettighetsfesting er nødvendig for å sikre at den som ønsker det, kan få sine tjenester organisert som BPA, samt for å øke sannsynligheten for likebehandling og motvirke uheldige konsekvenser av et utstrakt kommunalt selvstyre.

Retten til å få sine tjenester organisert som BPA må omfatte alle typer helse- og omsorgstjenester, også støttekontakt, avlastning og helsetjenester.

Retten til å få sine tjenester organisert som BPA, må ikke gjøres avhengig av antall timer det er behov for assistanse, om det er flere tjenesteytere som bistår personen med nedsatt funksjonsevne samtidig eller når på døgnet tjenesten finner sted.

¹ FOR 2010-12-17 nr 1706: Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

Retten til å få sine tjenester organisert som BPA, må gjelde tjenester både i og utenfor hjemmet og utenfor kommunegrensen, herunder også utenfor landets grenser.

Et todelt system der noen har rett til å få sine tjenester organisert som BPA og andre ikke, vil kunne føre til at kommuner velger å gi tjenester organisert som BPA kun til de som har krav på dette.

Den foreslåtte aldersgrensen på 67 år kan virke noe søkt ut fra beskrivelsen av den nye eldregenerasjonen i *Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012-2013)* og i mange andre sammenhenger. Den er kanskje til og med diskriminerende. Frambu går ikke nærmere inn i denne delen av forslaget.

Personer med nedsatt funksjonsevne i Norge - mål og måloppnåelse

NOU 2001:22 Fra bruker til borger slo fast at

Det overordnede målet for den norske politikken for funksjonshemmede har siden 1981 vært full deltakelse og likestilling. (s. 17)

(...) slik at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til livsutfoldelse og deltakelse i samfunnslivet. (s. 19)

Den påfølgende *St. meld. nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* presiserte at

Regjeringen vil sette den enkelte borger i sentrum for utforming av politikken. Dette krever realisering av verdier som:

- Likeverd
- Selvbestemmelse
- Aktiv deltakelse
- Personlig og sosialt ansvar (s. 7)

Videre fremgikk det av stortingsmeldingen at

Regjeringen vil stimulere til en utvikling der tjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i større grad preges av brukermedvirkning og personlig assistanse også for brukere som ikke selv kan ivareta arbeidslederrollen. (s. 97)

Den 3. juni i år ratifiserte Norge endelig *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Dette kan ses på som et ønske om å styrke funksjonshemmedes levekår² og plass i norsk politikk. Det er det behov for. I BPA-sammenheng viser vi spesielt til artikkel 19 som lyder:

Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal

² Lavekår er inntekt, formue, helse og kunnskaper som kan brukes til å styre eget liv. Følgende ressurser er de viktigste (NOU 1993:17 s.42): Helse og tilgang på medisinsk behandling; Sysselsetting og arbeidsvilkår; Økonomiske ressurser og forbruksmuligheter; Kompetanse og utdanningsmuligheter; Familie og sosiale relasjoner; Boligmiljø og tilgang på tjenester i nærmiljøet; Rekreasjon og kultur; Sikkerhet for liv og eiendom; Politiske ressurser og demokratiske rettigheter

treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne gjøre full bruk av denne rettighet, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,

b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnservice, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering,

c) at samfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.

Til tross for den styrking av de politiske føringene fra 1980-tallet som fant sted på begynnelsen av 2000-tallet og oppfølging gjennom mange ulike varianter av offentlige dokumenter og lover, oppsummerer *Statens råd for likestilling av funksjonshemmede (Rådet)* situasjonen slik i sin *Sluttrapport for perioden 28. mars 2008 - 27. mars 2012*:

Gap mellom idealer og realiteter

Det har i mange år vært bred politisk enighet om målene om likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. Men det er langt igjen før målene er nådd. Avstanden mellom idealer og realiteter er stor. En av de viktigste årsakene er at de som vedtar lover og fattar beslutninger, ikke selv skal iverksette dem. Et eller annet sted på veien fra rikspolitikkernes vedtak og styringssignaler til den enkelte funksjonshemmede blir vedtakene utvannet. Noen ganger forsvinner de. Slik er det også ved utgangen av rådets fi-reårsperiode." (s. 10)

(...)

Manglende sammenheng og helhet

(...) Rådet har pekt på nødvendigheten av å styrke sammenhengen og helheten i de tiltak som blir gitt til innbyggerne. Mennesker med funksjonsnedsettelse opplever at gode tjenester og tiltak ikke blir sett i sammenheng, og dermed ikke fører til den hjelpen det var meningen at de skulle gi. Manglende koordinering av tiltak og tjenester gjør det vanskelig for mange å få en hverdag som gir mulighet til utdanning, arbeid og et aktivt sosialt liv. Man må ta utgangspunkt i enkeltmenneskets livssituasjon og organisere tiltakene ut fra de behov den enkelte har. (s.11)

I den samme rapporten skriver Rådet om BPA:

Brukerstyrt personlig assistanse, BPA

En viktig ordning for å gi den enkelte mulighet til å samordne tiltak og tjenester er BPA. Rådet har engasjert seg sterkt i å få på plass retten til BPA for dem som har behov for sammensatte tjenester, men den individuelle retten til ordningen er ennå ikke på plass. Helsedirektoratet har utarbeidet alternativ til hvordan ordningen kan ret-tighetsfestes. Saken er fortsatt til behandling i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). BPA viser seg å være den ordningen som gir brukerne best mulighet til å sty-re livet sitt ut fra egne behov og preferanser, slik andre gjør (Frambus understreking). Muligheten til å få BPA varierer fra kommune til kommune. Slik bør det ikke være. For å få flest mulig i arbeid er det også viktig å se BPA og funksjonsassistent i sammenheng. Ordningen med arbeids- og utdanningsreiser bør gjøres permanent. (s. 11-12)

BPA er en målrettet løsning. Av *Rundskriv I-20/2000* fremgår det at "Målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming". Målet gjenfinnes i formålsparagrafen i helse- og omsorgstjenesteloven som presiserer at lovens formål særlig er å:

- fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer
- 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
- sikre (...) et likeverdig tjenestetilbud
- sikre (...) at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov
- sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet

Vi slutter oss for øvrig til følgende formulering i *Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012-2013)*:

Det er forskjell på å få tjenester for å overleve, og få assistanse til å leve et liv. (s.12)

I den samme stortingsmeldingen fremgår følgende som underbygger at de ordinære helse- og omsorgstjenestene opererer tradisjonelt:

De få undersøkelser som er gjort av omsorgstjenestenes virksomhet gir gode indiksjoner på at de har sin styrke på sine grunnleggende oppgaver innenfor behandling og pleie. Tjenestene kommer imidlertid ofte seint inn og er ikke like gode på å ivareta forebyggende virksomhet, opptrening, rehabilitering, fysisk, sosial og kulturell aktivitet. Mye tyder også på at dette bildet er forsterket de seneste årene. (s. 14)

Det fremgår videre at

Regjeringen vil vektlegge aktivitet, deltakelse og mestring som helt sentrale elementer i utviklingen av framtidens helse- og omsorgstjenester. Det er derfor viktig å fremme og forsterke brukernes medborger- og medvirkningsansvar og den enkeltes muligheter og ressurser til selv å påvirke eget liv og egen helse. Skal velferdssamfunnet virkeliggjøre verdier som deltakelse, uavhengighet, selvstendighet, verdighet og normalisering, forutsetter det sterk brukerinntilflytelse og kontroll over egen livssituasjon. (s. 49)

Morgendagens omsorgstjeneste skal hindre segregering og særordninger for grupper, og bygge på individuell tilnærming og tilpasning av tjenestetilbudet til den enkeltes bakgrunn (...). Noen vil ha særlig utfordringer (...). Dette må møtes gjennom å tilpasse tjenestene, både kompetansemessig, organisatorisk og innholdsmessig. (s. 50)

Under overskriften Fra brukermedvirkning til brukerstyring viser meldingen til at

Denne utviklingen kan også stimuleres gjennom en tjenesteutøvelse som baseres på empowerment eller myndiggjøring. (...) Slik egenkraftmobilisering skal styrke enkeltindivider og grupper slik at de selv kan endre den situasjonen de befinner seg i, og bidra til at de kan komme i posisjon til å ta styring og delta i beslutninger som berører egen livssituasjon og egne levekår. (s. 53)

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er et tjenestetilbud som omfatter praktisk bistand både i og utenfor hjemmet. Brukeren av BPA har arbeidslederansvar for egne assistenter. Målet for tjenesten er at brukerne skal ha et aktivt og mest mulig uavhengig liv, tross funksjonsnedsettelsen. BPA gir mange personer med nedsatt funksjonsevne større selvstendighet og et enklere liv. (s. 53)

God kvalitet – trygge tjenester Meld. St. 10 (2012-2013) setter også pasienter og brukeres behov i sentrum:

Pasienter og brukeres behov skal stå i sentrum. Det er et tegn på god kvalitet. (...). God kvalitet forutsetter samarbeid med pasienter og brukere om utforming av tjenester og behandlingsvalg. (...) En mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste vil kreve omstilling og nytenkning. (s. 8)

Folkehelsemeldingen. Meld. St. 34 (2012-2013) har fokus på sentrale verdier i en helsefremmende politikk som langt på vei er forenlig med verdiene ved en BPA-løsning:

(...) den enkelte og lokalsamfunn skal være i stand til å ta kontroll over forhold som påvirker helsen. Det handler for eksempel om økonomisk trygghet, deltakelse og mestring, opplevelse av mening og inkludering i utdanning og arbeidsliv. (s. 13)

Personer som har nedsatt funksjonsevne, vil oftere enn den øvrige befolkningen, oppleve at deres handlingsrom er begrenset. BPA-løsningen kan bidra til å øke opplevelsen av å ha kontroll.

Frambu finner det påfallende og beklagelig at departementet, i sin vurdering i høringsnotatet (del 6), velger å ikke gå inn i en drøfting av om grunnleggende menneskerettigheter som deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse i særlig grad vil kunne ivaretas gjennom å organisere tjenestene som BPA. Dette skjer i en periode der flere stortingsmeldinger³ har fokus på disse verdiene, etter at det ble klart at Norge ville ratifisere FN-konvensjonen og etter at statens eget råd for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne har oppsummert at det er et "gap mellom idealer og realiteter", en "manglende sammenheng og helhet" og at "BPA viser seg å være den ordningen som gir brukerne best mulighet til å styre livet sitt ut fra egne behov og preferanser, slik andre gjør."

Frambu savner departementets vurdering av om det finnes mer hensiktsmessige løsninger enn BPA som kan ivareta ovennevnte politiske føringer, rettighetene i FN-konvensjonen og formålet i helse- og omsorgstjenesteloven. Slik vi ser det, gjør det ikke det i dag.

Frambu legger derfor til grunn at det å få helse- og omsorgstjenester organisert som BPA må være en rettighet for den som ønsker dette.

³ Meld. St. 10; 29; 34 og 45 - alle fra 2012-2013

Lovgrunnlaget for helse- og omsorgstjenestene

Frambu mener at Rundskriv I-20/2000 gir en korrekt beskrivelse av formålet med BPA og hva innholdet i en BPA-løsning er. Vi legger rundskrivet til grunn og forutsetter en videreføring og gjerne en tydeliggjøring i tråd med det vi er opptatt av.

Målsettingen med helse- og omsorgstjenesteloven er beskrevet i formålsparagrafen slik vi har vist tidligere. Denne er førende for utforming av de individuelle tjenestene. Retten til tjenester fremgår av § 2-1a i pasient- og brukerrettighetsloven: "Pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen". Her står det også at "Pasient og bruker har rett til et verdig tjenestetilbud i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 første ledd, bokstav b." Helse- og omsorgstjenestelovens § 4-1, første ledd, bokstav a sier at tjenestene skal være forsvarlige og tilrettelegges slik at "den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud."

Av Prop. 91 L (2010-2011) Lov om helse- og omsorgstjenester fremgår det at

De overordnede målsettingene for helse- og omsorgstjenestene ligger fast: Befolkningen skal sikres lik tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av diagnose eller behov, alder, kjønn, personlig økonomi og bosted. Å gi et helhetlig og tverrfaglig tilbud tilpasset den enkelte bruker står sentralt i tjenesteytingen. Andre verdier som er grunnleggende for tjenestene er trygghet, respekt, individuelle hensyn og valgfrihet, medvirkning, selvbestemmelse og faglig god kvalitet. (s. 49)

Det fremgår videre at verdioppfatninger har betydning for hva som kan anses som forsvarlige tjenester:

Innholdet i forsvarlighetskravet endrer seg dermed også i takt med utviklingen av fagkunnskap og endringer i verdioppfatninger. (...) tjenestene må holde tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang. (s. 263-264)

Det er således hver enkelt persons og/eller families ønsker og behov som skal legges til grunn ved vedtak om tjenester - også når tjenesten ønskes organisert som BPA. Derfor virker det forstyrrende når departementet blander kostnadsvurderinger inn i det som må være en faglig vurdering med basis i hva som er forsvarlige, helhetlige og verdige tjenester sett i forhold de verdier som er nedfelt i eksisterende politiske føringer, FN-konvensjonen og helse- og omsorgstjenestelovens formålsparagraf.

Departementets forslag om å holde støttekontakt, avlastning og helsetjenester utenfor BPA-løsningen, øker den fragmenteringen som i andre sammenhenger kritiseres og bryter med kravet til helhetlige og koordinerte tjenester i helse- og omsorgstjenestelovens § 4-1, første ledd, bokstav a. Det medfører et økt antall personer å forholde seg til både for den som har nedsatt funksjonsevne og pårørende. I tillegg reduseres både den fleksibiliteten som ligger i å kunne slå sammen hele tjenestebehovet og fordele timene ut igjen slik det passer i ulike sammenhenger og den daglige fleksibiliteten i når tjenesten skal utøves. Det er dessuten grunn til å tro at de administrative kostnadene vil øke i alle ledd, inklusive i klagesammenheng, med et så delt tjenesteopplegg.

Særlig om personer med utviklingshemning eller reduserte kognitive ferdigheter av andre årsaker

Mange av de diagnosene Frambu har et kompetansetjenesteansvar for har utviklingshemning i ulik grad eller redusert kognitiv funksjon av andre årsaker, som en del av diagnosebildet. Vi er derfor opptatt av at antall tjenesteytere knyttet til hver person og familie holdes så lavt som mulig.

Når det gjelder personer med utviklingshemning, er det kommet tydelige politiske føringer i *Frihet og likeverd. Meld. St. 45 (2012-2013)*. Følgende er særlig relevant i tilknytning til BPA-løsningen:

Et generelt utgangspunkt for regjeringens politikk er en individuell og konkret tilnærming til den enkeltes situasjon og behov. (s. 7)

Regjeringens politikk tar utgangspunkt i respekten for det enkelte mennesket. Et hvert menneske har rett til å være i sentrum for eget liv. (...) Det offentlige har plikt til å bidra til at alle borgere så langt som mulig settes i stand til å foreta kvalifiserte beslutninger og uttrykke egen vilje. (...) Visse funksjonsnedsettelse kan imidlertid utløse et særlig behov som samfunnet må møte med tilrettelegging slik at alle skal få mulighet til å bruke egne ressurser, samfunnsdeltakelse og et verdig liv. (s. 11)

Overordna mål for regjeringens politikk for personer med utviklingshemning er:

1. Likestilling og likeverd
2. Selvbestemmelse
3. Deltakelse og integrering

Alle mennesker har samme verdi. Dette innebærer at det offentlige må arbeide for likestilling, og legge til rette for at alle, ut fra egne forutsetninger, skal ha tilnærmet like muligheter til samfunnsdeltakelse og til å skaffe seg gode levekår. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven fra 2009 og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, samt ny vergemålslov legger rammene rundt ikke-diskriminering og likebehandling. (s. 11)

For å sikre selvbestemmelse i så stor grad som mulig må offentlige tjenester være fleksible, og skal så langt det rekkes utformes på en måte som er tilpasset mottakers individuelle behov, ønsker, levesett og evner. (s. 12)

Regjeringen legger i *Meld. St. nr. 29 (2012– 2013) Morgendagens omsorg* vekt på aktivitet, deltagelse og mestring som helt sentrale elementer i utviklingen av fremtidens helse- og omsorgstjenester. Det er derfor viktig å fremme og forsterke brukernes medborger- og medvirkningsansvar og den enkeltes muligheter og ressurser til selv å påvirke eget liv og egen helse. Skal velferdssamfunnet virkelig gjøre verdier som deltagelse, uavhengighet, selvstendighet, verdighet og normalisering forutsetter det sterk brukerinnflytelse og kontroll over egen livssituasjon. (s. 30-31)

Bruk av BPA og langturnus kan bidra til at utviklingshemmede tjenestemottakere og deres pårørende får færre personell å forholde seg til og dermed også bedre mulighet til medvirkning og forståelse for individuelle ønsker og behov. (...) Det vil ofte være naturlig at de funksjonene som støttekontakt skal dekke, tas med i utmåling av timer til BPA. (s. 61)

Frambu er enig i at personer med utviklingshemning skal få bestemme så mye som mulig i eget liv og delta i samfunnet. En rett til å få sine tjenester organisert som BPA, kan bidra til dette. Selvbestemmelsestrening og selvbestemmelsesutøvelse krever mulighet til å utnytte naturlige anledninger for å øve seg opp i og prøve ut det å ta egne beslutninger. Dette tar tid og stiller krav til organisering av en "tett på"-tjeneste. Det handler spesielt om å redusere det antall ansatte personer med utviklingshemning har rundt seg til daglig. Det er en meget krevende oppgave å lære seg selvbestemmelse i møte med en lang rekke ansatte som har ulike forventninger og ulike måter å opptre på.

Måten individuelle helse- og omsorgstjenester er organisert på, herunder antallet tjenesteytere rundt hver person med utviklingshemning, kan også påvirke omfanget av bruk av tvang og makt. Følgende er hentet fra nettsiden til Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU)⁴:

Den enkeltes livskvalitet har å gjøre med graden av påvirkning på eget liv, om man blir sett og forstått. (...) Det har for en del utviklingshemmede vært et misforhold mellom krav som blir stilt og deres funksjonsnivå. (...) Mangel på individuelle tjenester, uhensiktsmessige fellesskapsløsninger, manglende kompetanse og/eller mange tjenesteytere i personalgruppen kan lede til økt utagering, selvskading mv, som igjen kan føre til bruk av tvang og makt. Også organisering av tjenestetilbudet kan ha betydning for behovet for å bruke tvang og makt.

Morgendagens omsorg Meld. St. 29 (2012-2013) viser til at

Forutsigbarhet, kjennskap og kontinuitet er noen av de viktigste trekkene ved opplevd kvalitet i tjenesten. (...) De som mottar omsorgstjenester må ofte forholde seg til et stort antall ansatte som de ikke kjenner, men som kommer tett på livet og den enkeltes private sfære. Dette gjelder særlig når en bruker bor hjemme og mottar hjemmetjenester. Regjeringen er opptatt av å utvikle en omsorgstjeneste med den nødvendige respekt for brukeres privatliv og integritet. (...) å begrense antall forskjellige personer så langt det er mulig innenfor lov- og avtaleverk og brukernes behov. Regjeringen vil gå i dialog med KS og de ansattes organisasjoner for å se på mulighetene for å utvikle modeller for omsorgstjenester der brukeren så langt det er mulig bevarer kontrollen over eget liv. (s. 94)

En rett til å få tjenestene organisert som BPA og gjennomgående bruk av langturnus er allerede gode modeller for oppnå det som beskrives ovenfor.

En rett til å få tjenestene organisert som BPA, vil trolig også øke mulighetene for en bedret oppfølging av det som har med mat og fysisk aktivitet å gjøre for voksne med utviklingshemning som bor for seg selv. Dette har betydning både for helse, velvære og aktivitetsnivå. Mat og måltider representerer dessuten struktur i hverdagen, sosial aktivitet, ivaretagelse av familietradisjoner og kultur og kan for eksempel også benyttes for å oppøve og opprettholde kognitive og praktiske ferdigheter.

Frambus erfaring er at det ofte er vanskelig å få oversikt over hva slags tjenester som er tildelt og hva omfanget er, fordi vedtakene er upresise. Det er også stor forskjell på i hvilken grad kommunene etterprøver om vedtak oppfylles på den måten det er ment for hver enkelt person. En rett til å få tjenestene organisert som BPA, vil i større grad

⁴ Artikkel om Tvang og makt fra 20. september 2010 <http://naku.no/node/146>

kunne sikre at den personen som har fått vedtak om et antall timer også er den som nyter godt av *alle* disse timene i praksis.

Støttekontakt, avlastning og helsetjenester

Støttekontakt

Ut fra det som tidligere er nevnt om deltagelse og aktivitet, er det innlysende at støttekontakttimer må inkorporeres i en BPA-løsning. I *Frihet og likeverd. Meld. St. 45 (2012-2013)* nevnes kun to punkter under overskriften Kommunale tjenester som skal sikre tilgang til kultur og idrett. Det er støttekontakt og ledsagerbevis.

Når flere deler på tjenesteyterne, det vil si at de ikke har 1:1-oppfølging, er det vanskelig å tilfredsstillende individuelle ønsker og behov i forbindelse med deltagelse og aktivitet, jfr. blant annet *Rundskriv I-5/2007 Aktiv omsorg*. Det hjelper ikke å kunne velge å gå på kino hvis det ikke er noen som kan være med. Det fremmer ikke muligheten til å velge at du må velge det samme som andre enten fordi det ikke er ressurser til å tilfredsstillende ulike valg eller fordi tjenestene er organisert på en måte som umuliggjør dette.

Mange som har vedtak om støttekontakt, har ikke støttekontakt i praksis fordi det er vanskelig å finne egnede støttekontakter. Det er grunn til å tro at dette vil fortone seg annerledes dersom BPA-løsningen også omfatter støttekontakttimer.

Avlastning

Avlastning er en tjeneste som er avgjørende for hvorvidt pårørende makter å stå i krevende omsorg. Frambus erfaring er at avlastning er særlig viktig i familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Dersom avlastning inngår i en BPA-løsning, vil avlastning kunne skje fortløpende innenfor den daglige aktiviteten som skjer i en familie. Barnet med funksjonsnedsettelsen, eventuelle søsken og foreldre, kan i større grad være sammen på samme måte som i andre familier. BPA-løsningen innebærer også at barnet med en funksjonsnedsettelse, søsken og foreldre kan tilbringe tid hver for seg eller foreldre kan tilbringe tid bare med søsken, noe som i seg selv er av stor betydning.

Ovennevnte er i tråd med at barn skal vokse opp hjemme og vil understøtte prinsippet om at barnets beste skal legges til grunn. Det fremgår for øvrig av *Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012-2013)* at

Regjeringen vil bidra til utbygging av fleksible avlastningsordninger som er forutsigbare og gir pårørende fri til å ivareta personlige behov, sosiale aktiviteter, hente seg inn eller delta i arbeidsliv og samfunnsliv. (s. 61)

Da er det desto mer påfallende at departementet foreslår at avlastning ikke skal inngå i en BPA-løsning.

Helsetjenester

Personer med nedsatt funksjonsevne eller deres pårørende er i stand til å forstå når helsehjelp kan utføres av dem eller deres assistenter og når det er nødvendig med

en helsefaglig kompetanse. Dessuten er det glidende overganger mellom helsetjenester og sosialtjenester (nå omsorgstjenester), jfr. Rundskriv 20/2000.

Å ha en sjelden diagnose

Personer som har en sjelden diagnose utgjør en svært uensartet gruppe. Mange som har en sjelden tilstand har et syndrom eller andre former for en sammensatt diagnose, som kan medføre at de har flere og større utfordringer enn andre med nedsatt funksjonsevne. De har ofte utfordringer på flere livsområder fordi konsekvensene av diagnosen kan skape komplikasjoner av medisinsk, psykologisk, sosial, fysisk, pedagogisk, kognitiv, arbeidsmessig og/eller fritidsmessig art. Dette berører også som regel pårørende. Tjenesteomfanget vil i disse tilfellene ofte være omfattende, og BPA-løsningen kan derfor være aktuell, for den som ønsker dette.

Det er likevel slik at en del sjeldne diagnoser ikke i samme grad fører til så omfattende utfordringer som beskrevet ovenfor; det handler mer om den sjeldne tilstandens karakter og konsekvensene for den som har den. Det gjelder blant annet de av Frambus diagnoser som omfatter lettere grad av utviklingshemning eller reduserte kognitive ferdigheter av andre grunner, diagnoser som innebærer spesielle adferdsmessige trekk og diagnoser som innebærer utfordringer på avgrensede, men vesentlige områder for håndtering av dagliglivet. Dette berører også ofte pårørende. Her vil tjenesteomfanget imidlertid mange ganger være mindre omfattende.

Det at diagnosen er sjelden, vil for begge de to ovennevnte gruppene, kunne by på særlige utfordringer. Diagnosespesifikk kunnskap, kunnskap om hvordan diagnosen arter seg for hver enkelt person og familien, og hva det er viktig å ta hensyn til og legge til rette for i hverdagslivet, er av stor betydning for begge gruppene. Slik kunnskap er i mange sammenhenger mangelvare ute i kommunene, se vedlegg 1. Dette fører til et vedvarende behov for kunnskapsoverføring, som regel utført av den som selv har den sjeldne diagnosen eller dennes pårørende. De kvalitetene som ligger i å kunne få sine helse- og omsorgstjenester organisert som BPA for den som ønsker det, herunder det å kunne forholde seg til og lære opp færre personer, vil derfor kunne være av betydning.

Frambus argumentasjon for retten til å velge å få sine tjenester organisert som BPA, har sitt utspring i retten til deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse. Denne rettigheten har ikke noe med omfanget på tjenesten å gjøre. Verken de politiske føringene, FN-konvensjonen eller formålsparagrafen i helse- og omsorgstjenesteloven kan tas til inntekt for en slik vurdering. Frambu mener derfor at tjenesteomfang ikke skal legges til grunn for når det skal være mulig å velge en BPA-løsning, for den som ønsker dette.

Avslutning

Frambu har i mange sammenhenger i denne høringsuttalelsen om retten til å få sine tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA), lagt til bisetningen "for den som ønsker det". Det er viktig for oss at det å velge å få sine tjenester organisert som BPA, må være en absolutt frivillig løsning. Det betyr at kommunen ikke

kan påtvinge noen en slik løsning fordi kommunen finner det formålstjenlig. Det kan være mange grunner til at en person eller familie ikke ønsker en så "tett på"-løsning som BPA er, og disse må respekteres. For mange ligger det heller ikke til rette for å velge en slik løsning fordi de selv ikke kan eller ønsker å påta seg arbeidslederrollen og det ikke finnes nærstående som kan eller ønsker å gå inn i denne.

Frambu vil understreke at vi forventer at det, også for de som ikke velger å få sine tjenester organisert som BPA, så langt det er mulig legges til rette for at tjenesteutøvelsen fremmer deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse i tråd med politiske føringer, FN-konvensjonen og formålsparagrafen i helse- og omsorgstjenesteloven.

I vårt hørings svar legger vi vekt på at det å kunne få sine helse- og omsorgstjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA), kan utgjøre en forskjell når det gjelder levekår for personer med nedsatt funksjonsevne gjennom hele livsløpet, fordi det øker muligheten for at

- barn med nedsatt funksjonsevne kan få utfolde seg på barns arenaer på egne premisser og få et fullverdig familiedagligliv fordi foreldrene orker å fylle sin primærrolle som er å være foreldre, når de avlastes fra andre oppgaver
- ungdom med nedsatt funksjonsevne kan leve et aktivt sosialt liv sammen med annen ungdom på ungdoms premisser, mens foreldrene kan få opptre som foreldre overfor dem. Ungdomsopprør er ikke enkelt når du er avhengig av dine foreldre og trenger hjelp fra dem – også i intime situasjoner
- unge voksne med nedsatt funksjonsevne kan velge utdanning og gjennomføre utdanningen på tilnærmet samme premisser som andre studenter, samt delta i det vanlige studentlivet
- voksne med nedsatt funksjonsevne kan komme inn i arbeidslivet og bli der lenger, noe som påvirker inntektsnivå, inntektsutvikling, faglig utvikling og karrieremulighet og som åpner for et sosialt arbeidsfellesskap – kort sagt kan de trekke veksler på alle de goder som det, i andre sammenhenger, fremheves at arbeidslivet representerer. I tillegg bidrar de til statskassen
- foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne kan opprettholde sin yrkesaktivitet, jfr. fordelene med å være yrkesaktiv som beskrevet i punktet over
- foreldre som selv har nedsatt funksjonsevne, kan være foreldre for sine barn og ikke en som trenger bistand fra dem. Muligheten for yrkesaktivitet er beskrevet under punktet om voksne.
- eldre med nedsatt funksjonsevne kan bo lenger hjemme fordi de kan opprettholde et liv på egne premisser og et eventuelt behov for opphold i institusjon kan bli av kortere varighet
- personer med nedsatt funksjonsevne kan gjøre valg i dagliglivet ut fra egne interesser og prioriteringer og ved bruk av mindre krefter, noe som fremmer muligheten for å oppnå et aktivt sosialt liv i og utenfor lokalmiljøet, herunder å være sammen med familie og venner, å delta i organiserte, uformelle og spontane fritidsaktiviteter, organisasjonsliv og politisk aktivitet, å drive idrett og annen fysisk aktivitet og å reise på ferie

Individuelle helse- og omsorgstjenester organisert som BPA, for den som ønsker det, er et skritt på veien mot økte muligheter for deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse i tråd med politiske føringer siden 1981, FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne og formålsparagrafen i helse- og omsorgs-

tenesteloven. En slik økt mulighet for deltagelse, likeverdighet og selvbestemmelse for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familie må gå foran økonomiske vurderinger. Gjennom en relativt enkel lovendring i pasient- og brukerrettighetsloven, kan Norge vise hvilke verdier vi holder høyt i vårt samfunn i 2013.

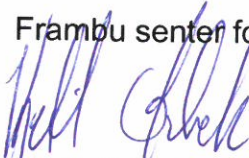
Frambus syn kan oppsummeres slik:

- Rettighetsfesting er nødvendig for å sikre at den som ønsker det, kan få sine tjenester organisert som BPA, samt for å øke sannsynligheten for likebehandling og motvirke uheldige konsekvenser av et utstrakt kommunalt selvstyre.
- Retten til å få sine tjenester organisert som BPA må omfatte alle typer helse- og omsorgstjenester, også støttekontakt, avlastning og helsetjenester.
- Retten til å få sine tjenester organisert som BPA, må ikke gjøres avhengig av antall timer det er behov for assistanse, om det er flere tjenesteytere som bistår personen med nedsatt funksjonsevne samtidig eller når på døgnet tjenesten finner sted.
- Retten til å få sine tjenester organisert som BPA, må gjelde tjenester både i og utenfor hjemmet og utenfor kommunegrensen, herunder også utenfor landets grenser.
- Et todelt system der noen har en rett til å få sine tjenester organisert som BPA og andre ikke, vil kunne føre til at kommuner velger å gi tjenester organisert som BPA kun til de som har krav på dette.
- Den foreslåtte aldersgrensen på 67 år kan virke noe søkt ut fra beskrivelsen av den nye eldregenerasjonen i *Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012-2013)* og i mange andre sammenhenger. Den er kanskje til og med diskriminerende. Frambu går ikke nærmere inn i denne delen av forslaget.

Det er vanskelig å tenke seg at en utvidelse av rettighetene i pasient- og brukerrettighetsloven til også å omfatte rett til å få sine tjenester organisert som BPA for den som ønsker det, kan gjennomføres uten en kostnadsøkning. Frambu mener at tiden er inne til at det norske samfunnet tar denne utgiften.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne for funksjonshemninger


Kjetil Ørbeck
Direktør

Lise Beate Hoxmark (sign.)
Rådgiver/sosionom

Vedlegg.

Om Frambu og Frambus sjeldne diagnoser

Om Frambu

Frambu er en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Virksomheten er regulert av FOR 2010-12-17 nr 1706: Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Frambus virksomhet er landsdekkende og omfatter kurs-, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging, dokumentasjonsarbeid, forskning og annen kunnskapsutvikling. Grunnlaget for virksomheten er at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møter hverandre under kurs på Frambu. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får tilpasset, diagnosebasert informasjon, og de kan bearbeide kunnskapen og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til oss, legger Frambu stor vekt på formidling av diagnosespesifikk og temabasert informasjon via sine nettsider.

I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Det er til sammen ca. 30.000 personer med en sjelden diagnose i Norge. Frambus virksomhet er rettet inn mot det å leve med en sjelden diagnose og sammen med noen som har en sjelden diagnose. De mer enn 100 sjeldne diagnosene som Frambu har kompetansesenteransvar for, er som regel medfødt og kan ikke helbredes. De pårørende Frambu har kontakt med vil således ofte ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet selv om funksjonen endrer seg når sønn eller datter flytter for seg selv.

Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet. Rapporten fra prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge (Grut mfl. 2008), viser at det i stor grad handler om kunnskapsmangel hos fagpersoner rundt familien og at fagpersoner ikke lytter til og tar inn over seg det som personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forteller om sin situasjon. Helsedirektoratet har i 2010 gitt ut et eget faktaark om rapporten med vekt på hva resultatene betyr for tjenesteutøverne rundt familiene. Faktaarket kan lastes ned fra Frambus nettsider.

Les gjerne mer om [Frambu](#).

Frambu, 19. juli 2013

Lise Beate Hoxmark
Rådgiver/sosionom