

Om rett til selvstyrt (borger/brukerstyrt) personlig assistanse- BPA

Høringsuttalelse fra
Funksjonshemmede i Vestregionen

Helse og omsorgsdepartementet
Gjenpart: Helsedirektoratet

Ref.: Høringsnotat. Endringer i pasient og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

<http://WWW.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2013/endringer-i-pasient--og-brukerrettighets/horingsnotat.html?id=720525>

Drammen 28.06.2013

Innhold

Vestregionen og BPA.....	3
1. Økonomi.....	5
Snever tolkningsramme.....	5
Eksempler:.....	5
Balanserende poster i BPA-regnskapet.....	5
Fra økonomisk oversikt til kaos	6
Dagens ordning	6
Regjeringens forslag.....	6
Rett til å yte.....	7
2. Utvanning og selvstyringen redusert.....	8
Økt byråkrati og vanskeligere administrasjon	8
3. Oppholdskommune prinsippet.....	8
4. Avlastning.....	9
5. Innslagspunktet.....	9
6. Aldersgrense	9
7. Kommunene.....	9
8. Innskrenket liv	10
9. Vår anbefaling om fremtiden	10
10. Videre arbeid.....	10

Vestregionen og BPA

Underskriverne i dette brevet er en gruppe BPA borgere som tidligere hadde sine BPA-ordninger via Uloba. Vestregionen laget et konsesjonsgrunnlag for BPA, dette tre mnd. før Norsk standard for BPA var ferdig.

På grunn av dette konsesjonsgrunnlag er det kommunen eller andre private aktører som nå er våre BPA tilretteleggere. Det vi fryktet med konsesjonsgrunnlaget har skjedd og for mange har dette vært en så stor endring at det knappast kan kalles BPA lengre.

Vestregionen er et samarbeid mellom 14 ulike kommuner i Buskerud og Akershus. Som består av Asker, Bærum, Lier Drammen Kongsberg, Øvre Eiker, Nedre Eiker, Modum, Sande, Røyken, Hurum og Svelvik. Vi er totalt 183 med store og små ordninger som har BPA i dette området.

Derfor ønsker vi som en stor gruppe av de som har BPA i dag å sende vår høringsuttalelse før stortinget behandler rettighetsforslaget.

Vi støtter lovfestet rett til BPA. Men dette forslaget bryter på avgjørende punkter med hva BPA i dag er ment å være. BPA handler om at vi funksjonshemmede skal ha frihet til selv å kunne bestemme *når, av hvem, til hva og hvor* vi skal få assistanse til å delta i samfunnet. Forslaget vil redusere den enkeltes assistanse og noen vil komme til å miste den. Vi registrerer både tilhengere og motstandere kritiserer forslaget til å være meget ufullstendig og uklart.

Uloba har utviklet den norske BPA-modellen. I følge regjeringens høringsnotat har det gitt en ordning med 99 prosents brukertilfredshet, her også kalt 99-prosent-ordningen. Likeså har de skapt arbeidsordninger som assistentene er godt fornøyd med. De er sterkt kritiske til regjeringens opplegg. Se "Lov må sikre likestilling," med lenke til høringsuttalelsen og andre bekymringsdokumenter;

<http://www.uloba.no/aktuelt/arkiv/Sider/Lov-maa-sikre-likestilling.aspx>

For detaljer i forslaget viser vi til høringsuttalelsene fra FFO; "Frykter dårligere BPA-ordning" med lenke til høringsuttalelsen;

<http://ffo.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Selvstendig-dagligliv/Individuelle-tjenester/Frykter-darligere-BPA-ordning/>

For den historiske konteksten viser vi til nordsjødykkerne ODUs og Stigmavaktas høringsuttalelse "Et visjonsløst og fordomsfullt forslag om rett til BPA," særlig sidene 2-3 og 5-12.

<http://stigmavakta.no/hXGXcm27HWZ7.6.idium>

Vi viser ellers særlig til høringsuttalelsene fra JAG, Norges Handikapforbund og Norsk Forbund for Utviklingshemmede, som alle er kritiske til utvanningen av BPA-innholdet.

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2013/endringer-i-pasient--og-brukerrettighets/horingsuttalelser.html?id=720524eringer/hoeringsdok/2010/horing2/horingsuttalelser.html?id=621190>

Vi er kjent med at flere grupper sånn som krigsveteraner og idrettsbevegelsen vurderer å avgi høringsuttalelser. Siden disse ikke foreligger, nøyer vi oss med å peke på dem.

1. Økonomi

Snever tolkningsramme

Stortinget har vedtatt at lovfestet rett til BPA skal være kostnadsnøytral reform. Med kostnadsnøytralitet skaper man en BPA-rettighet som ikke skal koste mer enn tradisjonelle hjemmetjenester – uten samfunnsdeltakende elementer. Man burde i det minste regne kostnadsnøytraliteten i forhold til den BPA-praksis som utviklet seg under den tidligere sosialtjenesteloven med tilhørende rundskriv.

Denne begrensningen er imidlertid så upresis og vanskelig at vårt råd til Stortinget er å se reformen i et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Eksempler:

1. Barnehagereformen er en ren utgiftspost, og vil aldri bli noe annet. Verdien ligger i at kvinner får like muligheter i arbeidslivet og til samfunnsdeltakelse forøvrig. Både ikke-økonomiske verdier og samfunnsøkonomiske betraktninger har gjort barnehagereformen til en suksess.
2. Skolesystemet kan aldri bli lønnsomt i seg sjøl, ei heller reformen om videregående skole. Dette har vært, er og blir en ren utgift for stat og kommune. Overordnede verdier, valgfrihet og samfunnsøkonomiske betraktninger viser at vårt skolesystem er nødvendig for å sikre alle disse hensyn.

Tilsvarende: BPA blir aldri lønnsomt hvis bare utgiftssiden tas med i regnestykket. Verdien ligger i at mennesker kommer ut av isolasjon og får velge fritt i et fritt land. Dette har en god innvirkning fysisk, psykisk sosialt og åndelig. Evt arbeid gir inntekt for den enkelte og verdiskapning for samfunnet. Ikke alle funksjonshemmede vil kunne skaffe seg arbeid selv med BPA. Men de får et bedre liv på egne premisser, og pårørende kan på sin side skaffe seg arbeid. Flest av disse er åpenbart kvinner, slik samfunnet har vært innrettet – mange års kvinnekamp til tross.

Balanserende poster i BPA-regnskapet

På utgiftssiden ligger lønn og avtalefestede rettigheter til personlige assistenter. Administrasjon av ordningen. Opplæring til arbeidsledelse noe som er en forutsetning for at arbeidsmiljøet skal fungere godt.

På plussiden ligger av ikke-økonomisk art et bedre liv for den enkelte. Økonomiske plussverdier er disse:

- Spart uføretrygd for arbeidende funksjonshindra
- Innbetalt skatt
- Mindre press på trygdeboliger
- Verdiskapningen de produserer på arbeidsplassen

Sum for de tre første punktene alene er et tosifret antall millioner kroner for hver funksjonshindra i arbeid. Det fjerde punktet vil variere fra bransje til bransje.

- Flere pårørende i arbeid, av særlig betydning for foreldre til barn med sammensatt funksjonsnedsettelse, gjerne av kognitiv art. Dette gir en betydelig økonomisk plussverdi.
- Vi vet at det ikke er nok hender i pleie og omsorgstjenestene til å kunne sette disse inn på områder der ufaglærte kan gjøre en fullgod jobb med praktisk assistanse. Assistentene er ofte ufaglærte, og selvsagt noe rimeligere enn faglært arbeidskraft. Sosiale reformer vil alltid ha noen gråsoner de drøftes ikke her når de skal måles ut på det enkelte individ. Den tar mer for seg menneskelig ressursfordeling.
- Innsparte institusjonsplasser på midlertidig og permanent basis
- Mindre administrasjon og byråkrati ved å ha en omforent ordning, fremfor fire-fem forskjellige ordninger.
- Andre plussverdier

I sum gir dette BPA slik vi kjenner ordningen, betydelig menneskelige og økonomiske plussverdier. Disse verdiene bør i hvert fall anslås og drøftes før man låser en ramme for BPA.

Fra økonomisk oversikt til kaos

Regjeringen ønsker å bytte ut en ordning med kjente utgifter og enkel administrasjon, til en et oppfliset velferdstilbud med ukjente kostnader, økt administrasjon og innskrenket styring med eget liv for den enkelte funksjonshemmede. 99-prosent-ordningen avvikles og erstattes av en eksperimentell og uprøvd nyordning som funksjonshemmede selv og deres organisasjoner allerede er sterkt kritiske til.

Høringsuttalelser både for og mot ordninger hevder at de økonomiske konsekvensene av ordning både er uklare og diskutabile. Vi skal synliggjøre noen konsekvenser:

Dagens ordning

Utgiftene er kjente, 400 kroner per time pluss – minus. Dette inkluderer både assistentlønn, pensjonsordning, sosiale goder, opplæring av den funksjonshemmede som arbeidsleder, utvikling av lederverktøy, fast rådgivning, og opplæring av assistenter, mm. Innenfor vedtakets ramme råder den enkelte fritt over tildelte timer i tråd med målet om uavhengig liv og egne prioriteringer. (Enkelte kommuner praktiserer oppholdskommuneprinsippet, men de fleste med BPA-ordning slipper den bindingen).

Ordningen er i stor grad benyttet til utdanning og arbeid. Den er enkel å administrere, en omforent ordning – og med kjent kostnadsbilde.

Regjeringens forslag

Ordningen er oppdel og minner svært lite om BPA. Den består av:

- Rest BPA – med kjente utgifter som dagens ordning. Den krever samme søkeprosess og administrasjon som i dag. Ordningen er dramatisk kuttet, noe som gjør at innslagspunktet ikke kan sammenlignes med dagens BPA-ordning.

- Dermed oppstår behov for tilleggstjenester, som på flere punkter bryter Stortingets vedtak om kostnadsnøytralitet.
- Støttekontakt trekkes ut. Dermed vil dette velferdstilbudet kreve egen søkeprosess og administrasjon. Besparelsen i form av dårligere arbeidsvilkår for støttekontakter, er spist opp av den siste tids rettsutvikling. Inkludert i BPA ville ordningen vært kostnadsnøytral i forhold til dagens BPA. Trukket ut blir den dyrere gjennom økt byråkratisering.
- Såkalte helsetjenester (som ufaglærte kan gjennomføre) trekkes ut. Dette er plikttjenester som den enkelte har krav på. Ved at disse overføres til fagpersonell, herunder også sykepleiere, blir tjenesten dyrere time for time, og den påføres tilleggs-administrasjon og transportkostnader i forhold til dagens BPA-ordning. Dette er ikke kostnadsnøytralt i forhold til dagens BPA. Dessuten trekkes det unødvendig på en knapphetsressurs, helsepersonell.
- Avlastning trekkes ut av nyordningen, og utløses ny søkeprosess og administrasjon. En time avlastning i institusjon er dramatisk mye dyrere enn å inkludere avlastingen i en BPA-ordning. Institusjonspris, reise med følge, osv, fordyrer denne posten 5-10 ganger, og bryter fullstendig med Stortingets føring om kostnadsnøytralitet.
- Oppholdskommunen skal gi BPA. Dette utløser søknad, saksbehandling, opplæringsbehov og administrasjon som i hvert enkelt tilfelle båndlegger arbeidskraft både i hjemkommunen og oppholdskommunen. På en jobbreise, med besøk i flere kommuner, kan dette medføre assistanse fra ukjente på tre-fire ulike steder på ei uke. Dette er ikke kostnadsnøytralt, og det er ekstremt tungrodd. I praksis vil dette kvele funksjonshemmedes rett til fri flyt over kommune- og landegrensene, uten at det spares noe som helst. Assistanse vil da bestå som før i hjemkommunen. På dette punkt er regjeringens standpunkt kun frihetsberøvende, uten økonomisk konsekvens for andre enn den enkelte som må velge annen type arbeid eller utdanning.
- Andre forhold og ukjente faktorer.
- Denne oppstillingen viser også at innslagspunktet er en teoretisk konstruksjon uten rot i virkeligheten. Når alle disse punktene er trukket ut, vil ordninger opp mot 40-50 timer stå i fare.

Rett til å yte

Dessuten – og dette er viktig:

For funksjonshemmede med assistansebehov er ikke dette en helsereform, men en grunnleggende borgerrettighetsreform. Utdanning, arbeid, samfunnsdeltakelse og sosialt liv blir ikke mulig å etablere for oss uten BPA. Ordningen skal åpne for rettigheter vi andre tar som en selvfølge. Med rettighetene følger også plikter.

Yte etter evne og få etter behov. Dette postulatet er grunnleggende for den norske velferdsstaten. Funksjonshemmede har til nå vært fratatt retten til å yte, og må underkaste seg andres vurdering av deres behov. Uten en overordnet rettighetsfesting har disse vurderingene variert fra kommune til kommune.

Denne forskjellsbehandlingen må bort. Dette er da også grunnen til at flere høringsinstanser har ønsket å løfte kostnadene ved BPA ut av kommunen. I dag er det fullt mulig å lage lister over hvilke kommuner funksjonshemmede bør flytte fra og

til. Slik bør det ikke være i et samfunn av norsk standard, basert på universelle verdier.

Forslaget drøfter heller ikke innskrenkningene i forhold til annen lovgivning, som FN-konvensjonen for funksjonshemmede og annen rettighetslovgivning både overnasjonalt og i Norge. Å trekke avlastning ut av BPA, burde i tillegg vært drøftet i forhold til barnekonvensjonens regler om rett til å bli i familien. Funksjonshemmede barn er eneste gruppe som kan settes i institusjon uten tvangsvedtak. BPA har løst også dette problemet på en smidig måte.

2. Utvanning og selvstyringen redusert

Ordningen skal sikre funksjonshemmede selvstendig liv og rett til utdanning, arbeid, sosialt liv og samfunnsdeltakelse. Lovforslaget sikrer ikke at denne visjonen bygges videre.

Slik Lovforslaget ligger fjerner det ordningens egenart. Det blir flere mennesker å forholde seg til. Man får ikke muligheten til å leve livet spontant når det blir så økt byråkrati og mye planlegging.

BPA er et likestillingsverktøy som skal gi muligheten til samfunnsdeltagelse ved livets alle arenaer. Vi ønsker bare selvstyring over våre liv mens forslaget gir flere med dagens BPA-ordning rett til et innskrenket liv.

Det fremste suksesskriteriet i BPA er at ulike velferdsordninger ble samlet på et sted, i en omforent BPA-ordning.

Økt byråkrati og vanskeligere administrasjon

I dag har man muligheten til kun å administrere en og en ordning. I forslaget skal dette deles innen ulike etater i kommunen og administrasjon og byråkrati øker drastisk. Støttekontakt, avlastning, de rene rutinemessige delene av helse og omsorgs sektoren osv. Dette blir et meget fordyrende ledd med tanke på byråkratiske, personellmessige og økonomiske ressurser de er ikke drøftet eller regnet på i forslaget.

3. Oppholdskommune prinsippet

Det betyr at den kommunen du oppholder deg i har ansvar for helse og omsorgstjenester. Noen kommuner har en slik form i dag, med BPA man får ikke ta sine assistenter utenfor kommunegrensa. Dvs bevegelses friheten blir meget innskrenket stikk i strid med intensjonen for BPA. Assistansebehovet opphører ikke selv om man krysser kommunegrensene eller reiser på ferie. Vi ønsker på lik linje med alle andre i samfunnet å ha et fritt liv og kunne leve selvstendig. Funksjonshemmede er vel den eneste gruppe mennesker man uten å bli straffet kan frarøve retten til frihet.

Det er mange i små og mellomstor kommuner i dag som ikke har et tilfredsstillende tilbud som er tilpasset for dem. De er derfor avhengig av å kunne reise ut av kommunen for å ha fritidsaktiviteter, jobbe, skole osv. Meningen med BPA er at vi selv bestemmer hvem vi skal slippe tett innpå oss. Vi skal lære opp våre assistenter i de oppgaver vi trenger assistanse til. Vi er ikke syke men har et assistansebehov.

Forslaget med innskjerpinger gir altså ingen besparelse, det rett og slett hindrer den enkeltes bevegelses- og deltakelsesfrihet på alle samfunnsområder i et ellers fritt og likestilt samfunn.

4. Avlastning

Avlastingstimer er foreslått tatt ut av BPA-ordningen. Begrunnelsen fra helseministeren er at dette er en ordning for pårørende, ikke for den funksjonshemmede. <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=57486>

Alle om man har en funksjonsnedsettelse eller ikke, har jo til en hver tid ønske om å være sammen med sin familie. Avlastning er som oftest ikke første prioritet, verken for den funksjonshemmede eller deres familie, men et sterkt ønske om å være hos familien og forholde seg til et fåtall og godt kjente assistenter.

Det er også **vesentlig billigere** å bo hjemme med personlig assistanse enn å beslaglegge en institusjonsplass deler av året. Avlastning er ikke kostnadsbesparende for kommunen, men heller et fordyrende element.

5. Innslagspunktet

I forslaget er innslagspunktet for BPA satt mellom 25-32 timer. Dette vil særlig ramme små og mellomstore ordninger hvor trolig andelen studenter og yrkesaktive er størst. Vi er sterkt uenig i dette innslagspunktet Oppsplitting av ordningen gjør at det reelle innslagspunktet er vesentlig høyere. I dag er BPA-vedtakene en samordning av tradisjonelle hjemmetjenester, støttekontakt, avlastning, de såkalte helsetjenester som ikke er av medisinsk karakter og en skjønnsmessig vurdering av assistansebehov til aktivitet utenfor hjemmet. Aktivitet utenfor hjemmet har til nå vært studier, arbeid, organisasjonsliv, politikk, kultur, og annet som naturlig hører med til et utadvendt liv. Det er nytten av BPA som er interessant ikke timetallet. (eks med 21 timer BPA har xx klart å gå fra 100 % ufør til 100 % i jobb.) Dette vil helt klart variere, og noen vil ikke klare å komme i jobb, men det kan være samfunnsøkonomisk på andre områder.

Regjeringens forslag legger opp til brukerstyring av hjemmetjenester, mens det øvrige innholdet trekkes ut. Dermed vil ordninger som i dag er betydelig høyere enn det foreslåtte innslagspunktet falle utenfor.

6. Aldersgrense

I forslaget fra regjeringen ligger det nå at ved 67 år skal BPA tilbudet opphøre. I Sverige og Danmark har de også aldersgrense, men ikke hvis man har BPA før man når denne. Regjeringen har ved flere anledninger ytret ønske om at man skal kunne jobbe utover 67 år. Det er ikke sånn for oss med en funksjonsnedsettelse at livslysten eller friheten opphører ved fylte 67 år. Veldig ofte eskalerer den til nye høyder og man kommer i en ny epoke i livet.

7. Kommunene

Kommunalt selvstyre skal ikke omfatte rett for kommunen til å velge bort utdanning, arbeid, samfunnsdeltakelse for øvrig og sosialt liv for enkelte grupper av sine

innbyggere. Borgerrett må stå over kommunalt selvstyre. Kommunenes bekymring på dette punktet bør prinsipielt avvises.

Det legges opp til stor grad av kommunalt selvstyre og skjønsmessig vurdering i forslaget. Med andre tjenester forsøker man å tilstrebe likhet, uansett hvor i landet man bor, men her er det store kommunale og individuelle forskjeller. Det er i dag enkelt å kunne velge mellom hvilke kommuner som har størst forståelse for BPA og hva det er ment å være. Det er vel ikke det regjeringen har tenkt med sitt forslag at det skal bli ennå større ulikheter mellom kommunene.

8. Innskrenket liv

Retten til BPA blir slik forslaget ligger, en lovfestet rett til vesentlig innskrenket liv i forhold til dem som har BPA i dag. Mulighet for utdanning og arbeid ser ut til å bli vesentlig innskrenket. Det er grusomt om mennesker som i dag nyter tilnærmet samme valgfrihet i eget liv som ikke-funksjonshemmede, skal få sin frihet inndratt. Dette gjelder for de rundt 3000 menneskene som i dag har BPA.

9. Vår anbefaling om fremtiden

Vi støtter en rettighetsfesting av BPA, men anbefaler at den har den form som den har i dag. Den er utarbeidet av funksjonshemmede for funksjonshemmede. Det har tatt 20 års arbeid å komme dit vi er i dag. Vi anbefaler at den legges til grunn for fremtidens BPA. Den kan være en veiledende form uansett om assistansen tilrettelegges av Uloba (som skapte den) kommersielle aktører eller kommunene selv. Norsk Standard har utviklet en avtale som flere kommuner benytter, som sikrer at ordningene får den samme standarden på BPA.

10. Videre arbeid

Vår høringsuttalelse blir lagt ut på internett med mulighet for andre til å underskrive. Listene vil bli overlevert Helse- og omsorgskomiteen før saken behandles i Stortinget.

For funksjonshemmede i Vestregionen

Kassiani Z Eriksen (sign)

Jo. Benjamin Iversen (sign)

Erik Strøm (sign)

Else Marie Knutsen (sign)