

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo



Deres ref
13/1490 kta/HJS
2013

Vår ref
G.S.

Dato
28. juni

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

Norges Handikapforbund (NHF) viser til høringsnotatet om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven. Her foreslås en individuell rett til å få organisert tjenester som brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for personer med varig og stort behov for praktisk bistand og opplæring. Det foreslås samtidig flere avgrensninger til rettigheten.

NHF erkjenner at departementet er bundet av vedtaket i Stortinget med de begrensningene som ligger i dette, men vi forventer at den individuelle retten til BPA gradvis utvides slik at flere kan leve et aktivt og selvstendig liv.

Forslaget om en individuell rett til BPA er et viktig første skritt i riktig retning. NHF støtter rettighetsfestingen av BPA, men forutsetter at BPAs formål og innhold ikke undergraves. For NHF er dette prinsipielt viktig.

Prinsipielle betraktninger

BPAs formål og innhold

Helt siden starten har BPA vært definert som et virkemiddel for «å styrke funksjonshemmedes muligheter til deltakelse i samfunnet, basert på den enkeltes forutsetninger.» Jf Ot.prp.nr. 8 (1999-2000).

Likestilling står svært sentralt i Norge og i flere tiår har det vært bred politisk enighet om funksjonshemmedes rett til likestilling og full deltakelse. BPA ivaretar helt grunnleggende menneskerettigheter som selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse. Dersom definisjonen av BPA jf rundskriv I-20/2000 innskrenkes, vil det få negative

konsekvenser for funksjonshemmedes deltakelsesmuligheter og dermed være i strid med målet om likestilling.

Målet med BPA er at funksjonshemmede får et aktivt og mest mulig uavhengig liv. NHF beklager at dette perspektivet ikke gis plass i høringsnotatet. I stedet for fremstilles BPAs formål, definisjon og verdigrunnlag i en reduserende dimensjon. Sentrale elementer i BPA utelates, som for eks at BPA skal dekke bistand «*i og utenfor hjemmet*» og at arbeidslederen i prinsippet styrer «*hvor*» bistanden skal gis jf BPA-rundskriv I-20/2000. NHF mener at det er avgjørende at disse elementene tas inn igjen i forslaget som skal behandles av Stortinget slik at rettigheten oppfyller intensjonen med BPA.

Dersom ovennevnte punkter ikke endres vil forslaget representere en svekkelse av funksjonshemmedes rett til et aktivt og selvstendig liv. NHF mener at dette er svært overraskende i en tid hvor det både internasjonalt og i rettslig forstand er slik at funksjonshemmedes likestilling er blitt styrket.

Norge har nylig ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Ratifisering innebærer en sterkere forpliktelse om at funksjonshemmede skal kunne ta del i samfunnsutviklingen og at menneskerettighetene gjelder for alle.

Statistikk (SSB rapport nr. 8/2013 og artikkel i Samfunnsspeilet 2012/2) <http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/alle-skal-med-utdanning-og-arbeid-for-fysisk-funksjonshemmede>) viser at funksjonshemmede er den målgruppen som skårer dårligst på sentrale samfunnsområder som for eksempel utdanning og arbeid. NHF's erfaring er at mange funksjonshemmede ikke tør eller kan satse på en utdanning eller jobb fordi de ikke har sikkerhet for å få personlig assistanse tilpasset deres behov.

NHF mener at det er særlig viktig å ha et tydelig og prinsipielt syn på BPA fordi økonomiske argumenter i høringsnotatet synes å være overordnet funksjonshemmedes grunnleggende rettigheter. Dersom innholdet i BPA svekkes reverseres en utvikling hvor mange kommuner i praksis har kommet langt.

NHF forutsetter at

- *BPAs formål og innhold slik det er bl.a. definert i BPA-rundskriv I-20/2000 videreføres*

Utdypende kommentarer til de enkelte punkter og forslag

Avgrensning til andre tjenester (støttekontakt, avlastning og helsetjenester)

BPA forutsetter at alle assistansebehov (som kan inngå i BPA) samles under BPA for å få én tjeneste, færrest mulige assistenter, mer fleksibilitet og mer samfunnsdeltakelse. Andre tjenester skal ikke komme i tillegg til BPA, med mindre det er helt påkrevet med for eks helsefaglig kompetanse for å få utført en oppgave. BPA skal være en helhetlig, forutsigbar og fleksibel tjeneste. Det gir den enkelte muligheten til å velge bort en oppgave til fordel for en annen. Dersom BPA- timene reduseres til kun til å dekke helt basale behov, vil disse mulighetene forsvinne fordi det ikke vil være mulig å velge bort timer til nødvendig personlig bistand som personlig stell/hygiene, spise og drikke.

Andelen med BPA –brukere som ikke mottar andre tjenester, økte fra 33 % til 59 % fra 2002 til 2010 (Hil rapport:143/2010). Å reversere denne positive utviklingen vil skape forvirring for saksbehandlere og stor økning i krevende klageprosesser.

En konsekvens av at flere tjenester holdes utenfor en BPA- ordning er at den enkelte får et mer fragmentert tjenestetilbud. Tid og personellressurser som brukes til administrasjon og oppfølging av et slikt tilbud blir ikke tatt med i regnskapet, heller ikke fordelene ved at arbeidslederen med BPA administrerer alt selv.

På grunnlag av ovennevnte er NHF uenig i de avgrensningene til andre tjenester som foreslås (støttekontakt, avlastning og helsetjenester). Når andre tjenester skal holdes utenfor BPA-ordningen vil dette føre til færre BPA-timer. Færre timer vil gjøre at flere ikke når opp til timegrensen for rettigheten. Samtidig får den enkelte færre timer til samfunnsdeltakelse og fleksibelt bruk.

En dom fra Høyesterett av 20. mars 2013 slo fast at støttekontakter og avlastere skal ansettes som arbeidstakere og ikke som oppdragstakere slik praksis i kommunene er. Grunnlaget for argumentet om at støttekontakt og avlaster utgjør billigere arbeidskraft enn assistenter er med denne dommen falt bort.

Støttekontakt

NHF mener at rent ideologisk er det en stor forskjell mellom BPA og støttekontakt. Støttekontaktens oppgave er å hjelpe den enkelte til en meningsfull fritid. Oppgavene er for eksempel «kontakt», «støtte» og «sosialt samvær» i forbindelse med fritidsaktiviteter. Dette er noe helt annet enn behov for praktisk og personlig bistand under samfunnsaktiviteter. Støttekontakten vil ikke gi personlig bistand i alle situasjoner. Det er heller ikke slik at alle aktiviteter kan planlegges innen faste tider. Alle har behov for å være spontane og å klare å håndtere uforutsette situasjoner.

I BPA rundskriv I-20/2000 står at: «*Støttekontakt etter § 4-2 bokstav c har et annet siktemål enn praktisk bistand og kan gis i tillegg til for eksempel brukerstyrt personlig*

assistanse etter § 4-2 bokstav a. Det vil imidlertid ofte være naturlig at de funksjonene støttekontakten skal dekke, heller tas med ved utmåling av timer til brukerstyrt personlig assistanse.»

I rundskriv I-15/2005 presiseres at «*Dersom det gis brukerstyrt personlig assistanse til nye brukergrupper, vil det i de fleste tilfeller være naturlig at personlig assistanse erstatter andre tjenestetyper etter sosialtjenesteloven § 4-2, som for eksempel støttekontakt, praktisk bistand eller avlastning.»*

NHF mener at en avgrensning til støttekontakt vil sterkt begrense muligheter til fleksibilitet og samfunnsdeltakelse. Forslaget er i motstrid til gjeldende rundskriv.

Avlastning

NHF mener at det er viktig og nødvendig at avlastning inngår i beregningsgrunnlaget for BPA-timer fordi barn med funksjonsnedsettelse skal kunne bo hjemme med sine foreldre slik som andre barn.

BPA er uten tvil en god og ikke-diskriminerende løsning både for barna og foreldrene. Barnet får faste assistenter som gir dem trygghet og stabilitet. Barna bor hjemme og deltar i aktiviteter i eget miljø, slik som andre barn. Foreldrene tar ansvaret for å styre ordningen. BPA tilpasses barnets behov. I det praktiske familieliv er det heller ikke alltid enkelt å skille mellom avlastning og assistanse. BPA utfyller begge funksjoner. Når barnet har en egen assistent gir først og fremst trygge muligheter til barnet. BPA reduserer behovet for institusjonstilbudet til barn, dette er prinsipielt viktig for NHF.

Helse og helsetjenester

NHFs prinsipielle standpunkt er at funksjonshemmede som alle andre kan ivareta sin egen helse. De samme kravene/forventninger som stilles til ikke-funksjonshemmede på dette området, må stilles til arbeidsledere eller deres representant. Alle oppgaver som ikke-funksjonshemmede gjør selv, kan personer med assistansebehov få gjort med bistand fra sine assistenter. I enkelte tilfeller forutsetter det veiledning eller opplæring fra helsetjenesten. Arbeidslederens egen vurdering må tillegges avgjørende vekt.

BPA rundskriv I-20/2000 åpner for skjønn: «*Oppgaver knyttet til personlig stell utføres i en del kommuner av hjemmesykepleien. Departementet vil understreke at oppgaver som kan utføres med hjemmel i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a kan inngå ved tildeling av brukerstyrt personlig assistanse.*

Tjenester som krever medisinsk faglig kompetanse og som derfor bare kan hjemles i kommunehelsetjenesteloven, skal normalt ikke inngå i tildelingen av brukerstyrt personlig assistanse.»

Mange kommuner har lang og god erfaring med at ansvaret for oppgaver som av- og påkledning, personlig hygiene, medisinerings, respiratorbruk og kateterisering ivaretas av arbeidslederen evt. med opplæring når det er behov for det. Det bidrar til å frigjøre dyre helsepersonellressurser.

En følge av forslaget, slik det foreligger, er at den enkelte vil bli avhengig av faste tidspunkter for bistand. Det kan for eksempel bety å måtte være hjemme på bestemte tider for å legge seg om kvelden, eller å måtte holde seg hjemme fordi hjemmesykepleieren skal komme med medisinene eller sørge for kateterisering. Dette vil på en helt urimelig måte begrense den enkeltes frihet og fleksibilitet i hverdagen.

Oppsummering

NHF mener at forslaget om avgrensninger til andre tjenester vil gi følgende konsekvenser:

- få eller ingen BPA timer til fleksibelt bruk
- sterkt redusert selvbestemmelse
- færre timer til samfunnsdeltakelse
- flere tilleggstjenester
- flere og stadig nye personer å forholde seg til
- et mer fragmentert tjenestetilbud
- bistand til faste tidspunkter og ikke når du har behov for det
- BPAs formål om «*et mest mulig aktivt og selvstendig liv*» vil bli betydelig svekket
- Færre personer vil kunne nå grensen (25 timer) for retten til BPA

NHF forutsetter

- *Ingen avgrensning til andre tjenester (støttekontakt, avlastning og helsetjenester). De føringene som finnes i gjeldende rundskriv må videreføres og tydeliggjøres i lovforslaget.*

Bevar fleksibiliteten i BPA

Vi lever i dag i et samfunn som forutsetter mye reisevirksomhet og det er utenkelig å sette direkte eller indirekte betingelser for reisevirksomheten til folk flest.

Formålet med BPA er at den enkelte i så stor grad som mulig skal kunne ha et aktivt og selvstendig liv. BPA innebærer fleksibilitet og mobilitet ute i samfunnet. BPA er knyttet til personen og ikke til boligen.

De fleste kommunene forstår i dag at BPA har dette formålet og lager ikke hindringer for at arbeidsledere kan ta med seg sine assistenter på reiser utenfor kommunen. Assistansebehovet er det samme uavhengig av hvor arbeidslederen oppholder seg.

Mange funksjonshemmede er avhengig av å ha fast assistansepersonell som kjenner dem og deres behov. Det er derfor ingen enkel sak at oppholdskommunen på kort varsel skal fatte vedtak og kunne stille opp med kompetente assistenter. Det vil være en krevende og dyr løsning for kommunene dersom arbeidsledere skal søke tjenester for hver liten eller lengre reise til andre kommuner. I tillegg vil en slik løsning innebære en stor belastning for arbeidsledere.

Personkretsen som har BPA utgjør et lite mindretall av alle som trenger praktisk og personlig bistand fra kommunen de oppholder seg i. Likevel kan enkeltpersoner utløse til dels store kostnader for oppholdskommunene dersom de ikke kan ta med seg egen assistanse. Som et eksempel på hvor komplisert dette er vil vi nevne et av våre medlemmer som var på tjenestereise i flere kommuner og måtte søke bistand fra kommune til kommune. Dette innebar søknadsbehandling, overlevering av opplysninger fra bostedskommune til oppholdskommune, tjenesteyting fra tjenesteutøvere som ikke var kjent med verken brukeren eller bistanden som skulle utføres osv. Slik praksis gir verken effektiv ressursutnyttelse, forsvarlig kvalitet på tjenesten eller forutsigbarhet for noen av de involverte partene.

Gjeldende regelverk er 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 oppholdskommuneprinsippet kan håndteres slik at det fremmer aktivt og selvstendig liv.

NHF forutsetter at

- *dagens BPA praksis med at assistentene kan tas med på ulike typer reiser videreføres*

Tjenestebehov som krever mer enn en tjenesteyter og nattjenester

I høringsnotatet sies at disse tjenestene vil være rimeligere å organisere i kommunen ut fra egen personellbase, men: «*Enkelte brukere kan imidlertid ha et så omfattende hjelpebehov at de vil være avhengig av kontinuerlig bistand gjennom natten, og hvor kommunen må sikre en-til-en bemanning i forhold til brukeren. Begrunnelsen for å avgrense rettigheten mot nattjenester kan dermed falle bort i disse tilfellene.*» Dette prinsippet vil også kunne slå inn dersom det er kontinuerlig behov for mer enn en tjenesteyter.

NHF mener at det er positivt at det gjøres unntak, men unntakene bør også utvides til personer som er helt avhengig av at assistenten forstår og kjenner personens behov, for eksempel når en person er på reise. Mange som har BPA benytter seg av en løsning med assistanse fra de ordinære hjemmetjenestene på natten, og for mange

vil dette kunne fungere de fleste av årets netter, men det bør åpnes for bruk av skjønn.

BPA rettighet for personer over 67 år

Departementet foreslår at rettigheten avgrenses til personer under 67 år. Ut fra et prinsipielt synspunkt bør BPA være for alle. Regelverket vil uansett gi personer over 67 muligheten til å søke BPA, selv om de ikke har en individuell rettighet.

Siden hovedmålgruppen for BPA er personer med varige funksjonsnedsettelse som ikke beror på normal aldring, er det naturlig at disse i første omgang prioriteres.

NHF mener at

- *avgrensningen til 67 år må forutsette at de som har fått innvilget BPA før fylte 67 skal ha rett til å beholde assistansen utover denne alderen*

Om timegrensen for rettigheten og «stort behov»

BPA rettigheten, slik den foreslås, omfatter ikke personer med assistansebehov under 25 timer. 2/3 deler av målgruppen vil derfor ikke omfattes av rettigheten til BPA. Dersom timer til støttekontakt, avlastning og nattjeneste i tillegg trekkes ut, vil det være svært få igjen i gruppen som får en reell rettighet til BPA.

Selv om at kommunen fortsatt skal vurdere om tjenestene bør organiseres som BPA for alle som har behov for bistand, er det stor usikkerhet om hvordan kommunal praksis vil utvikle seg. Det er derfor svært viktig at rammene for BPAs pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven ikke innsnevres når den individuelle rettigheten blir en realitet.

«Stort behov» for BPA henger ikke nødvendigvis sammen med antall timer det er behov for bistand, men må også ses i forhold til hvor avgjørende BPA er for den enkeltes muligheter til å leve et aktivt og selvstendig liv. Vi vil illustrere dette med en student som kan ha behov for færre enn 25 timer bistand pr. uke. Å være i en utdanningssituasjon krever stor fleksibilitet i forhold til tidspunkter for forelesninger, gruppearbeid, sosialt samvær med medstudenter og mm. Uten BPA ville det ikke være mulig for en student å kunne gjennomføre utdanningen. Krav til fleksibilitet vil være de samme i arbeidslivet.

Når timegrensen for å utløse rettigheten er høy og mange med «stort behov» ikke omfattes av rettigheten til BPA, foreslår NHF at muligheten som finnes i dagens rundskriv om at bistandsbehov som er «*av en slik art at det mer hensiktsmessig kan ivaretas gjennom brukerstyrt personlig assistanse*» fremheves og videreføres.

Opplæring i arbeidsledelse

I høringsnotatet sies at alle er enige om at opplæringen av arbeidslederen er viktig for at BPA skal fungere. Likevel brukes det ikke plass på dette sentrale temaet. Å være arbeidsleder innebærer å påta seg et stort ansvar både for seg selv og assistentene. Arbeidsgivernes plikter overfor ordningen og assistentene må tydeliggjøre. Dette er spesielt viktig når mange kommuner konkurransesetter BPA.

NHF mener at det er viktig og nødvendig å utarbeide obligatorisk opplæring som må tas i bruk i alle kommuner. Rettigheter, roller, ansvar og plikter for arbeidsgiverne, arbeidsledere og assistenter må være skriftlige og tydelig definert.

Assistentenes arbeidstakerrettigheter

Høringsnotatet sier ikke mye om assistentenes arbeidstakerrettigheter. Rekruttering av assistenter og stabiliteten i ordningen avhenger av at assistentene får gode og trygge arbeids- og ansettelsesvilkår på linje med tilsvarende stillinger i kommunen.

NHF foreslår at

- *arbeidslederopplæring og assistentenes arbeidstakerrettigheter presiseres nærmere når BPA-rundskriv gjennomgås og oppdateres.*

Fylkesmannens mulighet til overprøving

NHF forstår det slik at kommunen har ansvar for å sende saken til overprøving hos fylkesmannen, dersom kommunen gir avslag for de som har behov for 25-32 timer. Kommunen må i slike saker dokumentere at BPA vil bli vesentlig dyrere enn andre tjenester. NHF støtter forslaget om kommunens ansvar, men forutsetter at personen som får avslag har rett til innsyn og anførsler til sakens dokumenter, jfr. Forvaltningslovens bestemmelser.

NHF foreslår også at det settes en kort frist for kommunens saksbehandling før saken sendes til fylkesmannen. Hvis kommunen ikke overholder fristen må den enkelte søker få en automatisk rett til BPA. Kommunal trenering og lang saksbehandlingen kan få urimelige store konsekvenser for søker. For yngre funksjonshemmede kan det innebære at vedkommende mister et studieår eller en jobbmulighet.

Avsluttende kommentarer

NHF erkjenner at Stortinget har gitt rammer for forslaget som er sendt på høring, men disse må ikke føre til at BPAs intensjon, verdigrunnlag, innhold og formål svekkes.

Vi er langt fra målet om funksjonshemmedes rett til full likestilling og likeverdig samfunnsdeltakelse. BPA er et av de viktigste virkemidler for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne leve et selvstendig og aktivt liv. BPA må derfor videreutvikles i tiden framover.

NHF forutsetter også at organisasjonene tas med i prosessen med evalueringen av BPA.

Med vennlig hilsen
Norges Handikapforbund

Arne Lein
Forbundsleder

Arnstein Grendahl
Generalsekretær