



Høringsuttalelse til forslaget om rettighetsfesting av BPA fra Uloba SA.

Uloba SA er en ideell organisasjon som kjemper for likestilling av funksjonshemmede på alle samfunnsområder. Vi er organisert som et ikke-kommersielt samvirke, og er en del av den internasjonale Independent Living-bevegelsen.

Uloba innførte BPA i Norge for 23 år siden, vi har videreutviklet ordningen, og vi har hele tiden vært sentrale i kampen for individuell rettighetsfesting av BPA.

Uloba har lengst, mest og bredest erfaring med BPA i Norge, og har i løpet av 23 år bygd opp en virksomhet som tilrettelegger BPA for over 800 av medlemmene våre, og vi er arbeidsgiver for deres ca. 6000 personlige assistenter. Uloba har avtale med 150 kommuner og bydeler. I Ulobas administrasjon er vi 100 ansatte, og 64 % er funksjonshemmet. Mange av oss kan jobbe og bidra nettopp fordi vi har BPA.

Uloba eies av våre 1100 medlemmer, som er de samme menneskene vi er til for – funksjonshemmede med assistansebehov. Alt overskudd går til virksomheten og medlemmenes beste.

Uloba er høringsinstans i forbindelse med at Helse- og omsorgsdepartementet har lagt fram et forslag til rettighetsfesting av BPA.

Nettopp fordi Uloba har så lang praktisk erfaring med - og kunnskap om - BPA, ønsker vi å gi en grundig bakgrunn for anbefalingen vår.

Uloba vil i vår høringsuttalelse berøre følgende punkter:

- Hvem er «de funksjonshemmede», s 2
- Bakgrunn - intensjonene med BPA, s 3
- BPA i praksis, s 3
- BPA betyr å ta ansvar for sitt eget liv, s 4
- Assistanse med tradisjonelle tjenester, s 4
- Assistanse med BPA som høringsnotatet foreslår, s 4
- De viktigste problemstillingene i forslaget, s 5 - 10
- BPA og økonomi, s 10
- BPA på pluss-siden, s 11
- BPA er bra – men passer ikke for alle, s 12
- Hva er positivt i høringsforslaget? s 13
- BPA praktisert i kommunene, s 13
- Målgruppen og svenskefrykten, s 14
- En ny løsning – en ny måte å tenke på, s 15
- En felles forståelse – en Norsk Standard, s 16
- Arbeidsledelsen er det springende punktet, s 16
- Hva ønsker Uloba? s 17
- Ulobas alternative lovtekst, s 19

Hvem er «de funksjonshemmede»?

Brukerstyrt personlig assistanse beskrives som en alternativ organisering av praktisk og personlig bistand for funksjonshemmede. Hva vil det si å være funksjonshemmet? Hvem snakker vi om?

Funksjonshemmede har tradisjonelt blitt sett på som syke og pleietrengende, og forståelsen har vært rent medisinsk. Problemet har vært individets.

Etter hvert har samfunnet beveget seg i retning av en mer sosial forståelse av fenomenet «funksjonshemming», og det har blitt mer vanlig å se det i lys av menneskerettigheter, likestilling, mangfold og inkludering. Dette har manifestert seg f.eks. i en egen antidiskrimineringslovgivning for funksjonshemmede, og i ratifisering av FN-konvensjonen for funksjonshemmede.

Denne dreiningen i synet på funksjonshemmede kommer ikke til uttrykk i høringsnotatet, som både i sin retorikk og argumentasjon legger for dagen et foreldet syn. Her er vi kun beskrevet som omsorgstrengende, hjelpetrengende brukere, og all forståelse av funksjonshemmede som deltakende og aktive mennesker med behov for praktisk bistand for å kunne jobbe, gå på skole, og bidra til samfunnet, er fraværende.

Når behovet for praktisk bistand til å kunne leve et rikt og fullverdig liv blir diskutert, behandlet og redusert til et behov for pleie- og omsorgstjenester, er selve utgangspunktet feil.

Bakgrunn - intensjonene med BPA

Brukerstyrt personlig assistanse beskrives som «en alternativ organisering av praktisk og personlig bistand for funksjonshemmede, *både i og utenfor hjemmet*».

BPA handler om selv å kunne bestemme *når, av hvem, til hva og hvor* assistansen skal ytes, og om at vi selv har ansvaret for organisering og innhold av ordningen. *Brukerstyringen* er et middel til bedre ressursutnyttelse, fleksibilitet og kvalitetssikring. Målet er at funksjonshemmede med assistansebehov får et *aktivt* og mest mulig *uavhengig* liv, uten unødvendig involvering fra helsefaglige profesjoner. Mange funksjonshemmede har et stort apparat av etater, personell og tjenester rundt seg. Dette fører til ufrihet, uselvstendig og mangel på kontroll over sin egen situasjon. BPA betyr at man får få personer å forholde seg til, og man har valgt dem selv.

BPA-ordningen skal knyttes til personen, ikke til boligen, og skal ikke være en særordning for bestemte grupper. (Ref. Rundskriv I – 20/2000). Det unike med BPA er at ordningen ble formet og utviklet av funksjonshemmede selv, på bakgrunn av et ønske om frihet og uavhengighet uansett funksjonsevne og assistansebehov.

Intensjonene med BPA, slik den defineres av Independent Living-bevegelsen og av dem som startet ordningen i Norge og Skandinavia, er at:

- BPA skal bidra til full likestilling og deltakelse i samfunnet.
- BPA skal sikre grunnleggende menneskerettigheter.
- BPA skal sikre selvbestemmelse og kontroll over eget liv og egen hverdag.
- BPA skal sikre at den enkelte får dekket behovet for assistanse til daglige og/eller hyppig forekommende gjøremål som er nødvendige for å leve og bo selvstendig /i eget hjem/sammen med familie.
- BPA skal sikre opprettelse /oppretholdelse av sosiale roller, relasjoner og samfunnsdeltakelse - herunder studier og arbeidsliv - ut fra den enkeltes egne forutsetninger og ønsker, og med hensyn til alder /livsfase og livssituasjon.

BPA i praksis

Praktisert i henhold til intensjonen, bidrar BPA til at funksjonshemmede med assistansebehov kan leve frie, selvstendige liv, med full samfunnsdeltakelse og ansvar for vår egen tilværelse.

BPA handler ikke om pleie og omsorg, det er et nødvendig verktøy for likestilling og deltakelse for funksjonshemmede med assistansebehov.

BPA betyr at vi bestemmer selv hvem vi vil motta assistanse fra, hvordan, når, hvor og til hva.

BPA handler om å selv kunne bestemme når vi vil stå opp eller legge oss, vaske golvet, handle, reise på helgetur, gå på kino eller ut og spise, og om at vi selv kan prioritere mellom disse aktivitetene.

BPA handler om å kunne delta i samfunnet, å kunne ha en jobb, å kunne ta en utdanning, å kunne være en god nabo, forelder eller ektefelle.

BPA handler om å leve som andre, uavhengig av funksjonsevne.

BPA innebærer at man er arbeidsleder for sine egne assistenter, evt. via en fungerende arbeidsleder.

Intensjonen med BPA er at vi selv, evt. ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, administrerer vår egen assistanse. Vi må rekruttere assistenter og skaffevikarer, skrive arbeidsplaner, ordne med timelister, ivareta HMS for assistentene, ha god kjennskap til relevante lover og regelverk, som f.eks. Arbeidsmiljøloven, AML. For at denne forståelsen og kunnskapen ikke skal gå i glemmeboken, trenger vi nasjonale kvalitetskrav som sikrer at BPA innebærer reell brukerstyring.

BPA betyr å ta ansvar for sitt eget liv

Det er først og fremst viktig å presisere at funksjonshemmede, som alle andre, må henvises til helsetjenestene ved sykdom og behov for helsetjenester. De oppgavene som ligger under BPA, handler om praktisk assistanse, om arbeidsoppgaver vi ville ha utført selv, om det ikke hadde vært for den nedsatte funksjonsevnen.

Ingen mennesker skal kunne fratas eller frasi seg ansvaret for sitt eget liv, heller ikke om man har en funksjonsnedsettelse og et assistansebehov. Er man i stand til å ta ansvar for sitt eget liv, evt. ved hjelp av assistanse fra foreldre eller andre nærstående, bør man også være forpliktet til å gjøre det. Vi ser det derfor slik at når funksjonshemmede søker om, og får innvilget BPA, forplikter vi oss også til å ta det fulle arbeidslederansvaret i vår egen BPA-ordning, eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder.

Her ligger det muligheter for store innsparinger for norske kommuner. Hele samfunnet er tjent med at den som kan det, tar ansvar for seg selv og sitt liv. Det er både menneskelig og samfunnsmessig viktig at funksjonshemmede jobber hvis vi har arbeidsevne, og deltar aktivt i samfunnet, uavhengig av funksjonsevne. Nedsatt funksjonsevne er ikke det samme som nedsatt arbeidsevne. BPA er et unikt virkemiddel for funksjonshemmede som selv – evt. med bistand fra en nærstående - ønsker å leve en aktiv og uavhengig tilværelse.

Assistanse med tradisjonelle tjenester

Bistand til grunnleggende behov som å stå opp, legge seg, spise, gå på do, har man rett til uansett tjenesteform. Disse tjenestene gis tradisjonelt som hjemmehjelp, hjemmesykepleie o.l., og er da knyttet til tjenestemottakerens hjem. Da gir det ingen mening å legge inn timer til samfunnsdeltakelse i vedtaket, og spørsmålet om å bestemme selv *hvor* assistansen skal mottas er dermed uaktuelt. Er man på reise over kommunegrensa, må man søke hjemmesykepleien i oppholdskommunen om bistand.

Tjenester til de grunnleggende behovene ligger ofte på et minimum, og minimumsgrensen handler om «forsvarlighet». Med et minimum av assistanse kan ikke noe prioriteres ned, og man kan dermed ikke bestemme selv hvilke oppgaver eller *hva* man ønsker utført. *Hvem* som utfører assistansen og *når*, bestemmes av kommunens arbeidsplaner.

Assistanse med BPA som høringsnotatet foreslår

Med det foreliggende forslaget til rettighetsfesting av BPA får noen funksjonshemmede - hvis de oppfyller alle kriteriene – en lovbestemt rett til å bestemme av *hvem* de skal motta assistanse og *når*. Det er bra! Men dette forslaget tydeliggjør ikke retten til å prioritere *til hva* man skal motta assistanse, og *hvor*. Det legges tvert i mot opp til at den enkelte kommune

skal avgjøre hva man skal kunne bruke sin BPA til, og om funksjonshemmede skal kunne ferdes fritt i og utenfor landet.

De viktigste problemstillingene i forslaget:

1. Samfunnsdeltakelse

I tråd med Helse- og omsorgstjenesteloven skal oppholdskommunen ha ansvaret for assistanse som ytes utenfor bostedskommunen. Dette er et bra prinsipp der det er egnet, men det passer ikke for BPA. Hittil har de fleste kommuner forholdt seg til Rundskriv I – 20/2000, som beskriver BPA som en ordning til bruk *både i og utenfor hjemmet*. I høringsnotatet er all henvisning til BPA utenfor hjemmet eller på reise borte.

Helseministeren presiserer i et svar i Stortingets spørretime (juni 2013) at bostedskommunen bare har plikt til å gi funksjonshemmede assistanse «ved punktvisе besøk i annen kommune». Han sier også at «Personer som er avhengig av kommunale helse- og omsorgstjenester og personer som har BPA, kan ha behov for bistand når de er på ferie i en annen kommune. De kan søke oppholdskommunen om slik bistand. Det kan da bli aktuelt å finne løsninger hvor BPA-brukere har med egne assistenter så langt det er forenlig med arbeidsmiljølovens bestemmelser.»

Dette må bety at vi kan ta med assistentene våre på en dagstur til nabokommunen, men ikke på en ukestur – uten å få det innvilget fra kommunen. Dette kan ikke handle om økonomi, som man kunne tro. Funksjonshemmede trenger stort sett den samme assistansen uansett hvor vi er. Det er derfor vanskelig å forstå at dette kan handle om annet enn kontroll og umyndiggjøring.

Når timer til støttekontakt dessuten skal holdes utenfor innslagspunktet for BPA-retten, får vi ingen rett til å benytte BPA utenfor hjemmet.

Når deler av assistansebehovet kan defineres av kommunen som helsehjelp, og dermed ikke kan utføres av assistenter uten helsefaglig bakgrunn, vil også dette begrense mulighetene våre for samfunnsdeltakelse og reising.

2. Beregning av timetall

Forslaget setter innslagspunktet for å få rett til BPA til 25 – 32 timer. Om en har behov for over 32 timer/uke, vil en få rett til BPA hvis en oppfyller de andre kriteriene. Er behovet mellom 25 og 32 timer har en også – med de samme forutsetningene - rett til BPA, hvis kommunen ikke kan dokumentere at BPA vil medføre vesentlig større kostnader.

Mer enn halvparten av dem som har BPA i dag, har under 22 timer. Dessuten vil timetallet, etter høringsforslagets beregningsmåte, for mange bli adskillig lavere enn det reelle assistanse-timetallet eller bistandsbehovet man har, fordi timer til samfunnsdeltakelse, avlastning og til bistand der kommunen mener at helsefaglig bakgrunn er nødvendig, skal holdes utenfor beregningen.

Eksempel: En person som har 21 timer hjemmesykepleie pr uke, fire timer støttekontakt og fire timer hjemmehjelp, vil ikke komme over innslagspunktet hvis ikke kommunen er positivt innstilt til BPA. Kommunen kan definere tre av hjemmesykepleietimene som helsetjenester (toalett, medisiner osv). Kanskje er kommunen på linje med helseministeren og opprettholder

timene til sosial deltakelse som støttekontakt. Da sitter man igjen med 22 timer praktisk bistand, og når ikke opp til innslagspunktet for rett til BPA.

3. Støttekontakt

De funksjonene støttekontakt skal dekke, altså fritid og sosialt liv, skal ikke tas med i beregningen av nødvendig timetall for å oppnå rett til BPA. Dette begrunnes med at én time støttekontakt er billigere enn én time BPA – fordi støttekontakter er lavere lønnet og ikke har de samme arbeidstakerrettighetene som personlige assistenter.

Mange kommuner erfarer at det er svært vanskelig å skaffe støttekontakter, nettopp på grunn av de usikre arbeidsforholdene. Enkelte kommuner løser derfor problemet med å tilby funksjonshemmede gruppevis sosial aktivitet.

4. Helsetjenester

Helsetjenester skal holdes utenfor rettigheten. «Helsetjenester» i sammenheng med BPA er aldri definert. Likevel sier høringsnotatet at «Forsvarligheten med å la ufaglærte assistenter utføre helsetjenester må derfor vurderes individuelt og egner seg dermed ikke i en rettighet til å brukerstyre ufaglærte assistenter».

Dette vil i praksis bety at det skal være opp til kommunen å bestemme om vi kan bruke assistenter til kateterisering, til å ta medisiner, til respiratorbruk osv, og at det dermed er vanskelig å vite hvordan den enkelte saksbehandler vil håndtere dette. Assistansetimer til slike gjøremål vil kunne holdes utenfor beregningen av det nødvendige timetallet for å nå innslagspunktet for rett til BPA.

Om det faktisk at helsetjenester er holdt utenfor rettighetsfestingen, sier helseministeren at «avgrensningen er foretatt ut fra hensynet til *ryddighet i ansvarsforholdene*.»

Funksjonshemmede kan altså gis ansvaret for å være arbeidsledere for våre egne assistenter, og skape gode arbeidsplasser for dem, men vi kan ikke gis ansvaret for vår egen helse, våre egne medisiner og våre egne toaletttrutiner. Det eksisterer en grunnleggende misforståelse om at det er assistentene som får ansvaret f.eks. for medisinene. Slik er det selvsagt ikke. Assistenten skal bare utføre det hun eller han blir bedt om av sin arbeidsleder, som har ansvaret.

Det er for øvrig et interessant spørsmål hvilke medisiner som skulle kreve helsefaglig kompetanse. Snakker vi om P-piller? Paracet? Antibiotika? Astmamedisiner? Man er ikke umyndiggjort fordi om man f.eks. mangler fingerfunksjon og trenger noen til å ta pillene ut av pakken og putte dem i munnen sin. Å skulle ta ansvar for sitt eget liv, innebærer også å ta ansvar for sine egne medisiner og sin egen helse. Fulle menneskerettigheter innebærer dessuten retten til å ta dårlig vare på sin egen helse.

5. Aldersgrense 67 år

I Sverige og Danmark har de allerede en øvre aldersgrense, men ikke om man har hatt BPA før man når denne, og assistansebehovet ikke øker. Dette er helt klart en bedre løsning enn den foreslåtte, selv om vi ikke ser behovet for en slik avgrensning.

Å være arbeidsleder for sine egne assistenter, med alt det innebærer av administrasjon, er ikke noe de fleste vil ønske eller klare, hvis det ikke foreligger et reelt ønske og behov for nettopp den friheten dette innebærer. Har man et slikt ønske og behov, bør ikke alderen sette begrensningen. Noen 80- og 90-åringer er fortsatt spreke, mentalt oppegående mennesker med ønske om og behov for sosial aktivitet. Andre er gamle og passive, med

behov for og ønske om omsorg og pleie når de er 70.

6. Begrensninger i BPA om natten

Ved behov for «punktvis» assistanse om natten, skal en ikke få omregne disse timene til BPA. Bare ved kontinuerlig behov for assistanse om natten, kan en – hvis kommunen godkjenner det – få assistansen som BPA.

Mange som har BPA benytter seg allerede av en organisering som innebærer punktvis hjelp av det ordinære tjenesteapparatet om natten fordi det er mest hensiktsmessig, og for mange vil dette kunne fungere de fleste av årets netter. Forutsetningen er at det gis mulighet for unntak når vi er på reise og i andre spesielle situasjoner. Unntak må også gjelde den som har behov for en mer kontinuerlig assistanse på natten, og der det er nødvendig at assistentene har god kjennskap til den som mottar assistansen.

7. Begrensninger i BPA ved behov for flere assistenter samtidig

Om en har behov for mer enn én assistent til stede samtidig, kommer en ikke inn under retten til BPA.

Siden det her er snakk om en gruppe med store assistansebehov, finner vi det underlig at man foreslår en avgrensning her. Vi mener at dette kan løses på samme måte som med BPA på natt. Der det er mulig å benytte personale fra det ordinære tjenesteapparatet i tillegg til en personlig assistent, bør det kunne åpnes for det, men med mulighet for unntak på reise og i andre spesielle situasjoner, samt der det er nødvendig at assistentene har god kjennskap til den som mottar assistansen. Vi vil også påpeke at for enkelte mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse er BPA med hell innvilget av kommunen for å forbygge bruk av tvang. Årsakssammenhengen er at assistansemottakeren får få og kjente personer å forholde seg til

8. Avlastning

«Ulike typer av avlastningstiltak» bør i følge høringsnotatet ikke omfattes av rettighetsbestemmelsen. Dette får store konsekvenser, særlig for funksjonshemmede barn. I dag har en familie som er innvilget avlastning for sitt barn, mulighet til å søke om å få BPA i stedet, slik at barnet kan delta i familiens liv og aktiviteter på full tid, også på reiser. Helseministeren forklarer at timer til avlastning ikke skal kunne gjøres om til BPA-timer, fordi: «Avlastning er et tilbud til pårørende med omfattende omsorgsoppgaver og er dermed i utgangspunktet ikke et tilbud til brukeren.»

Familier med funksjonshemmede barn får som regel for lite bistand, og blir overbelastet. Når man har nådd bristepunktet, ber man kommunen om hjelp. Tilbudet er som regel at barnet deler av tiden kan være «på avlastning». Om familien får tilbud om BPA, kan barnet vokse opp i familien sin, uten å måtte på institusjon i ferier, helger eller høytider, og familien får den tiltrengte avlastningen. I alle andre sammenhenger gjelder prinsippet om barnets beste, men her skal foreldrenes behov for avlastning gå foran barnets behov for å vokse opp i sin egen familie. Dette vil vi advare sterkt mot.

9. Prioritering mellom oppgaver

Oppgaver som andre må kjøpe hvis de ikke kan utføre dem selv, skal ikke utføres av assistentene. Dette vil være et skjønnsspørsmål, og muligheten til å bestemme *hva* assistentene skal gjøre, kan bli begrenset. Funksjonshemmede er som andre mennesker, vi har forskjellige interesser og behov. Noen liker å gå på kafe i fritiden, noen liker å stille i

hagen. Noen vil ha vasket golvet hver dag, mens andre synes en gang i uken er nok. Slike forskjeller i behov og prioritering må funksjonshemmede også innrømmes.

10. **Fleksibilitet**

Vil det bli mulig å spare opp timer og bruke dem fleksibelt? Østensjødommen fastslo at BPA-timene skal kunne brukes fleksibelt innenfor kalenderåret, ettersom mange har et BPA-behov som varierer i løpet av uken, måneden eller året. Her er rettighetsforslaget uklart, men helseministeren sier at dette skal vi ha mulighet til. Det er en viktig presisering, for vi ser at noen kommuner nekter funksjonshemmede som i dag har BPA denne friheten.

11. **Forskjellsbehandling**

Forslaget legger opp til stor grad av kommunalt selvstyre og skjønnsmessig vurdering og praktisering av BPA. Her er det rom for store kommunale og individuelle forskjeller, noe som blant annet vil gjøre det svært vanskelig for funksjonshemmede å flytte mellom kommunene.

12. **Fragmentering**

Et viktig element ved BPA er at vi får samlet flere forskjellige tjenester i en ordning. Vi slipper å forholde oss til mange forskjellige personer, slik man må når man f.eks. har hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt, avlastning, matombringing osv. Forslaget legger opp til en ny fragmentering i og med at flere ordninger, som f.eks. støttekontakt, avlastning og helsefaglig bistand, skal holdes utenfor BPA.

Dette vil vi advare sterkt mot, både på grunn av det dette innebærer mht forringet livskvalitet, og ikke minst fordi mye forskning viser en sammenheng mellom antall personer man mottar tjenester fra og omfanget av overgrep og mishandling.

13. **Kommunene sparer penger på BPA**

Forslaget estimerer at BPA koster 1,7 milliarder. Denne summen inneholder formodentlig også de grunnleggende tjenestene som man uansett har rett til. Den *eventuelle* merkostnaden ved BPA kan dermed kun handle om timer til samfunnsdeltakelse. Altså om retten til å leve – ikke bare eksistere.

Mange med BPA har flere timer enn de hadde fra før, fordi BPA gir større mulighet for samfunnsdeltakelse. Dette er logisk, ettersom hjemmesykepleieren eller hjemmehjelperen ikke kan bli med en ut av huset, slik som assistentene kan. Høringsnotatet legger ikke opp til at BPA fortsatt skal være et virkemiddel for økt samfunnsdeltakelse. Om dette forslaget blir vedtatt, skal alle få det like dårlig, enten man er nitti eller nitten, enten man har hjemmesykepleie eller BPA.

Hvis man ikke innvilges flere timer, sparer kommunene store penger på at hjemmehjelp- og hjemmesykepleietimene gjøres om til BPA. Fordi man med BPA selv tar jobben med å administrere assistansen sin, fordi personlige assistenter er billigere enn helsefaglig personell, og fordi all arbeidstid brukes hos tjenestemottakeren og ikke til reising mellom forskjellige «brukere», er BPA en svært kostnadseffektiv løsning. Det hadde vært rimelig om man fikk denne innsparingen tilbake i form av timer til samfunnsdeltakelse.

14. **Mangler definisjon**

Det er essensielt å få en felles og omforent forståelse av hva BPA er og skal være. Både rundskriv I - 20/2000 og Norsk Standard for brukerstyrt personlig assistanse, NS 8435, beskriver BPA som et virkemiddel for samfunnsdeltakelse og sosialt liv, og som en ordning

der brukerstyringen er sentral. Ordningen skal legge grunnlaget for forutsigbarhet, fleksibilitet og frihet for den som får tjenesten. NS 8435 er ikke nevnt i høringsnotatet, selv om Kommunaldepartementet tilrår at der det finnes en norsk standard, bør denne benyttes.

15. Lovforankring

Høringsnotatet beskriver BPA som en Helse- og omsorgstjeneste – ikke som et verktøy for likestilling og samfunnsdeltakelse. Rettighetsbestemmelsen er i høringsnotatet foreslått som en ny § 2-1d i Pasient- og brukerrettighetsloven, mens pliktbestemmelsen fortsatt skal ligge i Helse- og omsorgstjenesteloven. Så lenge BPA ligger forankret sammen med de tradisjonelle omsorgstjenestene, vil vi få de samme diskusjonene om og om igjen. BPA skal handle om frihet, likestilling og menneskerettigheter, ikke om pleie og omsorg. Målgruppen for BPA er ikke den samme som for de tradisjonelle omsorgstjenestene. Derfor hadde alle vært tjent med en annen forankring og organisering av BPA.

16. Organisatorisk tilknytning

Stortingsflertallet ba også om en vurdering av den organisatoriske utformingen av BPA, herunder spørsmål om tilknytning til kommunesektoren eller Nav.

I høringsnotatet heter det: «Departementet vurderer det slik at det er kommunen som er nærmest brukeren og dermed er best skikket for å vurdere den enkeltes behov for bistand.» Forslaget gir ingen analyse eller tydelig begrunnelse, når de anbefaler at BPA fortsatt skal være et kommunalt ansvar.

Vi savner en grundig diskusjon av dette. Når man f.eks. hevder at «kommunen er nærmest brukeren», er det etter vårt syn et useriøst argument. I svært mange kommuner er innbyggertallet slik at man ikke «kjenner hverandre», slik man kanskje gjør i enkelte små kommuner. Det er dessuten å håpe, at saksbehandleren ikke kjenner personlig den personen hvis sak man skal behandle, og hvis liv man skal forvalte.

Vårt syn har alltid vært at alle ville være best tjent med at BPA løftes ut av kommunen – og kommuneøkonomien – og legges til Nav-systemet, der ordningen kan slås sammen med andre ordninger med samfunnsdeltakelse som formål, slik som funksjonsassistanse, lesehjelp, tolketjeneste, jobbreiser osv. Vi håper derfor at man på politisk hold vil se dette som det riktige tidspunktet for en slik vurdering.

Mot en slik bakgrunn blir det naturlig å tenke at BPA bør legges inn under NAV-systemet, og finansieres gjennom Folketrygden. Forslagsvis kan det gjøres i et eget kapittel i Folketrygdloven, slått sammen med Funksjonsassistanseordningen. På denne måten kan man raskt opprette dette som en prøveordning, med rettighetsfesting som en uttalt, tidsbestemt målsetting.

Søknadene foreslås behandlet av det lokale NAV-kontoret, som i de aller fleste tilfeller allerede sitter med omfattende informasjon om den enkeltes funksjonsnedsettelse, og dermed også har innsikt i assistansebehovet.

17. Store behov

Stortinget vedtok å rettighetsfeste BPA for de med størst behov, og innenfor eksisterende rammer, og overlot til byråkratene å definere «stort behov». I høringsnotatet er stort behov synonymt med behov for stort antall timer praktisk bistand, ikke stort behov for akkurat BPA.

Vi finner grunn til å diskutere begrepet «store behov». Høringsnotatet operasjonaliserer begrepet som «objektive» kriterier i form av timetall/assistansebehov.

Vi kan forstå at det kan være vanskelig innenfor det vedtaket Stortinget fattet, å gi BPA-retten til alle som ønsker det, men med en forståelse av BPA som et verktøy for likestilling og samfunnsdeltakelse, slik intensjonen bak ordningen er, mener vi at retten til ordningen bør knyttes til behovet for BPA for å kunne delta aktivt i samfunnet.

Dette er dessuten en logisk konsekvens av å løsrive funksjonshemming fra en sykdomsforståelse. Å forstå funksjonshemmede som syke mennesker som primært har behov for helse- og omsorgstjenester, er konserverende. Å se funksjonshemming i et likestillingsperspektiv, er framtidsrettet.

Samfunnet vil neppe i framtiden ha råd til å fortsette å holde funksjonshemmede i passivitet på utsiden av samfunnet. Dermed er det også selvsagt for oss å avvise at BPA-retten skal knyttes til assistansebehov konkretisert i antall timer, eller til et daglig assistansebehov. Skal BPA fungere etter intensjonen, må assistansebehovet beregnes skjønnsmessig i forhold til ønske/behov/mulighet til å delta aktivt i samfunnet.

Med utgangspunktet at BPA er et verktøy for deltakelse og likestilling for den som trenger praktisk bistand i dagliglivet, mener vi at en rett til BPA må forutsette at man oppfyller minst ett av følgende kriterier:

- er under utdanning
- er i arbeid/ regelmessig aktivitet utenfor hjemmet eller er arbeidssøkende
- har foreldreansvar
- deltar aktivt i samfunnslivet (politikk, organisasjon, kultur osv.)

BPA må også kunne innvilges til personer som:

- har store kommunikasjons- eller orienteringsproblemer
- har spesielt sterkt behov for stabilitet og forutsigbarhet i det daglige
- er barn, for at barnet skal kunne leve og bo sammen med sin familie.

Rett til BPA må kreve både aktivitet og ledelse. Det må være et absolutt krav at man selv er arbeidsleder, alternativt må det finnes en nærstående som kan påta seg denne rollen.

En rett til BPA må også innebære retten til selv å velge arbeidsgivermodell.

Vi mener dermed at retten til BPA bør knyttes til aktivitet og ledelse (evt. Med en fungerende arbeidsleder), samt et særlig behov for å få tildelte tjenester organisert som BPA for å få mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre ut fra alder og livsfase.

18. BPA og økonomi

Høringsnotatet viser hele tiden til Stortingsvedtakets pålegg om at rettighetsfestingen skal skje innenfor de eksisterende økonomiske rammene, men Stortinget sa ikke at man skulle trekke dette ned på individnivå.

Høringsnotatet viser selv til en ECON-rapport som anslår at samfunnet årlig tjener Kr 300 000, - på hver person som har BPA, fordi personen selv, eller nærstående, er mer yrkesaktive enn før BPA. Det er dessuten allmenn kunnskap at mennesker som er sosialt aktive, i jobb, skole og annen aktivitet, er mindre syke enn de som er sosialt isolerte. Slik er det nok også med funksjonshemmede.

Om man løfter blikket og ser BPA i et samfunnsperspektiv, vil man se et bilde som er helt annerledes enn det høringsnotatet tegner. Man vil se at funksjonshemmede utdanner seg, arbeider, stifter familie, deltar i samfunnsliv og politikk, og at vi tar ansvar for våre egne liv. Dette kan ikke være annet enn lønnsomt – og uunngåelig - i et samfunn som påberoper seg

verdier som inkludering, mangfold og likestilling.

For noen ti-år siden hevdet mange at kvinner ikke hadde noe i arbeidsliv og samfunnsliv å gjøre, og at barnehageutbygging var en økonomisk utopi. I dag ser alle at dette verktøyet for kvinners deltakelse og likestilling har vært økonomisk lønnsomt. Det samme ville bli tilfelle med BPA som likestillingsverktøy for funksjonshemmede med assistansebehov, om man skifter fokus fra å se funksjonshemmede som syke og pleietrengende, til å se oss som en gruppe som er ekskludert og diskriminert, og BPA som et verktøy for å bøte på dette.

Én bekymring mange ytrer *mot* rettighetsfesting av BPA, er at mange med BPA får flere timer assistanse enn de hadde før. Fordi man innvilges timer til samfunnsdeltakelse – slik hensikten er med BPA – er det naturlig at timetallet øker noe. Hvis kommunen krever reell brukerstyring, ved at den enkelte selv (evt sammen med en medarbeidsleder) har det fulle ansvaret for organisering og innhold, vil denne merutgiften i stor grad spares inn.

Når dessuten all betalt assistenttid er sammen med assistansemottakeren, fordi det ikke er aktuelt med forflytning mellom forskjellige assistansemottakere, vil det innebære en besparing for kommunene om dette forslaget blir vedtatt.

Besparelsen vil ramme det viktigste elementet i BPA: nemlig muligheten denne ordningen skal gi for frihet, likestilling og samfunnsdeltakelse. Den siden ved BPA er ikke ivaretatt i forslaget.

BPA på pluss-siden

Stortinget ba altså om at rettighetsfesting av BPA skulle holdes innenfor dagens rammer. Regnestykkene i høringsnotatet forholder seg ensidig til utgiftene med BPA. Man viser riktignok til ECON-rapport 2010 -26, "Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv," men uten å ta med realitetene. I denne rapporten går det fram at:

De som i dag har BPA, ville få redusert sin aktivitet kraftig uten BPA:

- Det sosiale samværet ville blitt redusert med ca. 35 %.
- Yrkesaktivitet og utdanning ville blitt redusert med ca. 70 %.
- Aktiviteter knyttet til foreldrerollen ville krympet med ca. 60 %.
- Av diverse ærender ville ca. 30 % forblitt ugjort.
- Fritidsaktiviteter ville blitt redusert med ca. 35 %.
- Politisk- eller annet organisasjonsarbeid ville blitt redusert med ca. 40 %.

BPA gir økt yrkesdeltakelse og sparer penger:

Omtrent $\frac{1}{4}$ av de intervjuede personene som har BPA, oppgir at de har et ordinært arbeid. Omtrent halvparten av disse har heltidsjobb. To tredjedeler av de som er i arbeid, mener at de uten BPA ikke ville ha vært i arbeid. Resten mener at de uten BPA ville ha jobbet mindre. Også familiemedlemmer ville vært mindre yrkesaktive eller hatt en lavere stillingsstørrelse,

om den funksjonshemmede med assistansebehovet ikke hadde hatt BPA.

Hver BPA-ordning sparer inn mer enn 300 000 pr år:

ECON-rapporten anslår den samlede samfunnsøkonomiske verdien av den økte yrkesaktiviteten hos funksjonshemmede med BPA og deres familiemedlemmer, til mer enn 300 000 kroner pr år pr funksjonshemmet. (Ikke indeksregulert tall.)

I følge undersøkelsen fører BPA dessuten til at flere funksjonshemmede tar utdanning. Dette vil i sin tur føre til økt yrkesaktivitet, og ytterligere samfunnsøkonomisk gevinst.

BPA bedrer bosituasjonen:

Spørreundersøkelsen viser at langt flere bor i en egen bolig nå, enn før de fikk BPA, og langt færre bor sammen med foreldrene. Andelen som bor i egen bolig, er steget fra omtrent 60 prosent før vedkommende tok i bruk BPA, til 80 prosent nå.

Nesten 40 prosent mente at de på grunn av BPA har endret bosituasjonen sin til det bedre, i forhold til hvordan den var før de tok i bruk BPA.

BPA er bra – men passer ikke for alle

Disse resultatene viser ikke bare at BPA har en positiv samfunnsøkonomisk effekt, men at ordningen også fungerer etter hensikten. Intensjonen med BPA er nettopp økt samfunnsdeltakelse og selvstendighet. Denne intensjonen kommer i konflikt med flere av forslagene i høringsnotatet. Eksempelvis kan det se ut som man glemmer intensjonen når det sies:

“Det kan også være at kommuner i større grad vektlegger behov for samfunnsdeltakelse ved utmåling av BPA enn ved vedtak om annen organisering av praktisk bistand.”

Nettopp det håper vi at kommunene gjør, for økte muligheter for samfunnsdeltakelse er nettopp en av intensjonene med BPA. Dette gjør BPA til en “bedre” ordning for mange, men så må man ikke glemme at dette også skal forplikte. Administrering av sin egen assistanse i form av arbeidsledelse, aktivitet i form av arbeid/regelmessig aktivitet utenfor hjemmet eller at man er arbeidssøkende, og deltagelse i organisasjonsarbeid og politisk arbeid er noen stikkord for hva samfunnet får tilbake. Mot en slik bakgrunn blir det også lettere å forstå at BPA praktisert etter intensjonen ikke er en tjeneste som passer for alle som har et assistansebehov.

Noen frykter at de som får BPA skal utgjøre en gruppe som får en «bedre» tjeneste enn andre. Til det er å si at ikke alle mennesker med behov for praktisk bistand er i samme situasjon. Det er ikke slik at alle som har behov for tjenester fra det offentlige, har behov for det samme. Tradisjonelle helse- og omsorgstjenester ble primært utviklet som tjenester for eldre og syke mennesker. Det er urimelig å mene at en funksjonshemmet ungdom med et praktisk assistansebehov, men som ellers er frisk og rask, skal ha det samme behovet som en eldre kvinne på 80 – 90 år. Å ha nedsatt funksjonsevne og behov for praktisk assistanse er ikke det samme som å være syk og ha et pleiebehov.

Det er lite sannsynlig at å administrere sin egen assistanse, og være arbeidsleder for assistentene, ville være aktuelt eller ønskelig for det store flertallet i gruppen eldre.

Å administrere en BPA-ordning kan være krevende, og i svært mange tilfeller er det heller ikke en ordning man ønsker eller ville ha nytte av.

Mange foreldre til funksjonshemmede barn og voksne gir også uttrykk for at de ikke ønsker BPA til sitt familiemedlem, fordi de ikke ønsker å påta seg arbeidslederrollen. Det må respekteres.

Hva er positivt i høringsforslaget?

Med dette forslaget får man rett til å bestemme *hvem* som skal utføre assistansen og *når*, hvis man oppfyller de andre kriteriene. Det er dessuten slått fast at retten til BPA ikke er avhengig av at personen med assistansebehovet må være arbeidsleder selv, slik mange fryktet. Man kan altså fortsatt få rett til BPA om man har behov for en fungerende arbeidsleder. Det er bra.

Videre leser vi forslaget slik at funksjonshemmede med mer enn 25 – 32 timers assistansebehov til praktisk bistand, og som bor i en kommune med god økonomi og velvillig innstilling til BPA, får rett til å bestemme selv hvem en vil be om å assistere seg i hjemmet, og når.

Hvis en ikke er avhengig assistanse til oppgaver som kommunen definerer som helsetjenester, og kommunen ikke følger anbefalingen om å ekskludere assistanse til sosial aktivitet fra BPA-retten, kan en også ta dagsturer til nabokommunen.

BPA praktisert i kommunene

Uloba er sterkt bekymret for den raseringen av BPA som vi har sett tendenser til i flere kommuner de siste årene. Dette er et resultat av manglende eller for dårlig lederopplæring og veiledning av funksjonshemmede som skal være arbeidsledere i sine egne BPA-ordninger, men det er først og fremst en klar konsekvens av utsettelsen av rettingshetsfesting av BPA, som har stått på vent i mange år. Denne uthalingen har skapt stor usikkerhet rundt ordningen, både hos funksjonshemmede selv og i kommunene. Som følge av dette, ser vi at kommunene har utviklet forskjellige "varianter" av BPA, at mange har strammet inn tildelingskriteriene begrunnet i økonomi, at man snevrer inn mulighetene til å benytte BPA etter intensjonen, og at flere kommuner ikke har BPA som et tilbud for sine innbyggere.

BPA blir nå lagt ut på anbud i flere kommuner, og det går fram av anbudsdokumentene at noen kommuner fortsatt ser på BPA som en tradisjonell pleie- og omsorgstjeneste, blant annet gjennom kravene til kontroll og innsyn i den enkeltes liv. Funksjonshemmede ses fortsatt på som syke og pleietrengende, og det legges for dagen et uforståelig ønske om umyndiggjøring og kontroll fra kommunenes side.

BPA er ment som noe annet og mer enn en "alternativ organisering" av tjenester. BPA er en ordning for funksjonshemmede som – evt ved hjelp av en medarbeider – både vil og kan ta full kontroll over, og fullt ansvar for sin egen tilværelse, slik alle andre mennesker både vil og må.

Den BPA-ordningen som legges ut på anbud eller konsesjonsutlyses bør – i samsvar med Norsk Standard for BPA - handle om lederopplæring og lederveiledning til arbeidsledere, om

merkantile tjenester til arbeidsledere og assistenter, som lønns tjenester o.l., om å være formell arbeidsgiver til assistenter osv.

Vi ser at praktiseringen av BPA i flere kommuner står i sterk motsetning til intensjonen. Noen kommuner ser også dette selv, og opererer derfor med en "hybrid" som de kaller PA, eller til og med KPA – altså personlig assistanse som ikke er borger- /brukerstyrt, men styrt fra kommunen. Dette innebærer en erkjennelse av at de tradisjonelle hjemmetjenestene ikke fungerer for alle, og at BPA med reell borgerstyring heller ikke er en løsning for alle.

En kommune som er velvillig innstilt til BPA og har gode økonomiske rammer, vil trolig kunne benytte mulighetene som ligger i BPA optimalt, hvis det foreliggende forslaget til rettighetsfesting blir vedtatt. Omvendt vil en fattig eller restriktivt innstilt kommune kunne begrense både tilgangen til, og innholdet i BPA.

Høringsnotatet foreslår at «gjeldende rett» skal videreføres, slik den er beskrevet i Helse- og omsorgstjenesteloven, og departementet arbeider angivelig med et nytt rundskriv som trolig vil beskrive nærmere hvordan BPA kan benyttes i praksis.

I dag har kommunene først og fremst rundskriv I 20/2000 å støtte seg til. Dette beskriver ganske tydelig hvordan BPA var tenkt, men det er likevel stor usikkerhet knyttet til BPA, og stor variasjon i hvordan man benytter BPA i forskjellige kommuner.

Den enkelte kommune gis stor frihet i høringsnotatet. Når det foreslås at den enkelte kommune i stor grad selv skal kunne bestemme hvordan de vil praktisere BPA, vil dette bidra til å øke den usikkerheten mange kommuner og mange BPA-mottakere opplever, om hva BPA er og skal være.

Blir forslaget vedtatt, kan kommunen fortsatt innvilge BPA til søkere som ikke får *rett* til det, men i høringsnotatet problematiserer man selv faren for at kommunene kan innføre en restriktiv praktisering av BPA for dem som ikke oppfyller kravene til rettigheten. De senere årene er erfaringen at tjenester som kommunen ikke er pålagt, lett kan forsvinne når kommuneøkonomien blir strammere.

Målgruppen og svenskefrykten

Mange motstandere av BPA viser til «hvor galt» det har gått i Sverige, og hvor høye utgifter de har fått til BPA. Det er mye å si til dette, men det er verdt å påpeke at vi alltid bare hører om de negative aspektene ved utviklingen av BPA i Sverige. Vi vil derfor her trekke inn en positiv beskrivelse av BPA på svensk:

"Personlig assistans är mer kostnadseffektiv än traditionella kommunala insatser: Enligt Socialstyrelsens utredning kostade i 2006 en timme hos brukaren i genomsnitt 372 kronor för hemtjänst och 219 kronor för personlig assistans – alltså över 60% mer. Vi lät forskare på Stockholms universitet räkna ut vad det skulle kostat om alla assistanstimmar hade producerats som kommunala hemtjänsttimmar: sedan 1994 har skattebetalaren sparat 26 miljarder SEK genom personlig assistans. Forskning visar att kvaliteten av personlig assistans upplevs som betydligt bättre än av kommunala insatser. Exempelvis får man

mycket mer gjort med en timme personlig assistans, med en van assistent som man själv har tränat upp. (...) Sammanfattningsvis: för samma summa pengar får man mycket mer nytta med personlig assistans än med kommunala insatser.

I Sverige har personlig assistans blivit ett viktigt arbetsmarknadspolitiskt och regionalpolitiskt instrument. Vi är 16 000 personer som får assistansersättning från Försäkringskassan. Tillsammans anställer vi 80 000 assistenter som motsvarar 50 000 heltidstjänster. Det är lika många anställda som Stockholms Stad, Sveriges största arbetsgivare har. De som arbetar för oss är i stor utsträckning nysvenskar eller unga personer som annars skulle ha behövt socialhjälp.

Personlig assistans innebära stora förbättringar i våra och våra anhörigas liv och även samhället mår bra av den.”

Phil dr Adolf Ratzka, Independent Living Institute, Stockholm

Det er i dag bare rundt 3000 personer i Norge som har BPA. En hel del av disse har i realiteten en ordning som ikke er i tråd med intensjonen. Hvor mange av disse som ønsker en reell BPA, med full borgerstyring, vites ikke. Hvor mange funksjonshemmede med assistansebehov som har søkt om, som ønsker eller som trenger en BPA-ordning i tråd med intensjonen, men som ikke har det, vet man heller ikke. Derfor kan målgruppen for BPA heller ikke beregnes med særlig stor nøyaktighet.

Siden Sverige har hatt en individuell rett til BPA i mange år, og en svært romslig og fleksibel ordning, som også dekker behovet for det vi i Norge dekker med Funksjonsassistanse, er det rimelig å anta at Sveriges tall i hvert fall bør kunne benyttes til å beregne et norsk maksimumsantall. Sveriges folketall er omtrent ni millioner mot Norges ca fem.

Når Sverige da har omtrent 16 000 personer med BPA, bør målgruppen i Norge være maksimum 7000 personer. Det vil si litt mer enn det dobbelte av i dag.

I Sverige er gjennomsnittlig timetall 112, men det i Norge er 32. BPA-ordningen i de to landene er ganske forskjellig, ettersom den Svenske BPA'en bl.a. altså inneholder den norske funksjonsassistanseordningen.

En ny løsning – en ny måte å tenke på

Vi vet at med Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven alene, kan vi ikke oppnå likestilling for funksjonshemmede. Praktisk assistanse som man selv kontrollerer, er også et nødvendig tiltak for full deltakelse og likestilling.

Funksjonshemmede trenger derfor å få fastslått retten til uavhengighet. Skal det lykkes, kan tjenestetilbudet ikke dreie seg om omsorg og kontroll, det må dreie seg om praktisk assistanse, deltakelse og likestilling.

Som en konsekvens av dette, foreslår vi derfor å løfte BPA-ordningen ut av kommunenes tjenestetilbud, både økonomisk og administrativt. BPA skal ikke være pleie og omsorg – det skal være praktisk assistanse styrt og kontrollert av den som trenger assistansen.

Assistanse sett på denne måten, er å sammenligne med tekniske hjelpemidler, og vi kan, i en ikke alt for utopisk framtid, se for oss at stadig mer av assistansen vil bli utført av roboter og annen velferdsteknologi.

Likevel vil vi alltid trenge assistansen i form av menneskelig ressurser, men den bør organiseres ut fra en lignende tankegang som man benytter når det gjelder retten til tekniske

hjelpemidler. Har man fått anerkjent behovet for et hjelpemiddel, er retten udiskutabel. Den er uavhengig av økonomi, og tilnærmet sektoruavhengig.

BPA tåler også godt å bli sammenlignet med barnehageutbyggingen. Den var nødvendig for at kvinner skulle komme ut av hjemmene og få mulighet til deltakelse i arbeidsliv og samfunnsliv. Det har kostet mye, men ingen vil vel i dag bestride at det har vært vel anvendte penger.

En felles forståelse – en Norsk Standard

En Norsk Standard for BPA ble vedtatt i 2011. Dette nevnes ikke i høringsnotatet. I standarden heter det blant annet:

“Formålet med kontrakten er å legge grunnlaget for forutsigbarhet, fleksibilitet og frihet for den som får tjenesten. Kontrakten skal videre fordele ansvar mellom partene og skape administrative forutsetninger for et godt samarbeid. Målsettingen med ordningen om brukerstyrt personlig assistanse, er at den som har et assistansebehov, skal få et så selvstendig liv som mulig. Brukerstyringen vil være et middel til å bidra til bedre ressursutnyttelse, fleksibilitet og kvalitetssikring.”

Videre sier standarden som Rundskriv I - 20/2000 at: «Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har et vedtak om behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet».

Departementet har under arbeidet med høringsnotatet blant annet hatt utstrakt dialog med kommunesektoren, og innhentet mye av sin informasjon fra kommuner som er kjent som tydelige motstandere av BPA. Dette bekymrer oss sterkt, siden det er svært mange kommuner som uttrykker stor tilfredshet med BPA.

Dette kommer bl.a. til uttrykk i en spørreundersøkelse gjennomført av Mitt Liv-aksjonen (NHF, NFU og ULOBA) sommeren 2010. 233 kommuner som benytter BPA svarte, og omtrent 80 % sa seg ”fornøyd” eller “svært fornøyd” med hvordan BPA fungerer i deres kommune.

Regjeringspartiene forklarer manglene i lovforslaget med de harde forhandlingene de har hatt med byråkratiet og kommunesektoren, for å komme fram til det de omtaler et kompromiss.

Vi opplever det temmelig provoserende at vi – som skal leve livene våre med resultatet av disse harde forhandlingene ikke har vært delaktige i dem, og slett ikke har vært med på å godta et kompromiss.

Vi finner det også vanskelig å godta at BPA-motstandere i byråkrati og kommuner – som legger for dagen en så mangelfull innsikt i BPA – både når det gjelder intensjon og konsekvenser – skal ha en avgjørende innflytelse på det endelige resultatet.

Arbeidsledelsen er det springende punktet

Det er ingen tvil om at arbeidsledelsen er avgjørende for at en BPA-ordning skal fungere. Mange funksjonshemmede har aldri vært vant til å ha ansvar for seg selv og sitt eget liv. Derfor kan det være utfordrende å ta styring over livet sitt ved å være leder for sine egne

assistenter. Derfor er god og tilstrekkelig opplæring i arbeidslederrollen av avgjørende betydning. Når opplæringen er god, fungerer en BPA-ordning etter hensikten, hvis man har fått et BPA-vedtak i henhold til intensjonen.

En BPA-ordning i kombinasjon med flere andre tjenester kan være svært vanskelig for alle parter. Det fungerer dessuten fordyrende og underminerer intensjonene med BPA. Rolleforventninger, planlegging av egen hverdag, arbeidsplaner, ferieavviklinger, reisemuligheter osv. blir påvirket av slike blandete løsninger.

Direktoratet har i arbeidet med rettighetsfestingen uttrykt bekymring for at BPA gjør det vanskeligere for kommunen *“å holde oversikten over hvordan tjenesten fungerer i praksis,”* og understreket *“at brukeren, eventuelt ved en medhjelper, er arbeidsleder endrer likevel ikke på kommunens ansvar for tilstrekkelige og forsvarlige tjenester.”*

I høringsnotatet hevdes det at *«BPA har gitt mange personer med nedsatt funksjonsevne større selvstendighet. Samtidig er det en organisasjonsform som har reist flere praktiske og prinsipielle problemstillinger, herunder spørsmål knyttet til kommunenes internkontroll, arbeidsrett, økonomi, kommunenes organisasjonsfrihet mv.»*

Vi vil gjerne påpeke at der en person selv er kapabel til å være arbeidsleder for assistentene sine og til å administrere sin BPA-ordning, vil han eller hun også være i stand til å vurdere om tjenesten fungerer bra og dekker vedkommendes assistansebehov på en tilfredsstillende måte. De fleste i denne situasjonen er også mottaker av andre tjenester fra det offentlige, som hjelpemidler, transport, trygdeytelser, funksjonsassistanse, parkeringsdispensasjon eller lignende, uten å kunne forvente at noen andre passer på at tjenestene fungerer. Dette handler om å forstå at også funksjonshemmede har rett til å ta ansvar for oss selv, og gi oss mulighet til å gjøre det. Der det er en fungerende arbeidsleder, vil kontrollbehovet for kommunen være enda mindre.

Hva ønsker Uloba?

Høringsnotatet viser til, og hevder å basere seg på gjeldende rett. Dette er både mangelfullt og misvisende. Vi kan ikke se at høringsnotatet tar hensyn til Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven eller annen likestillingslovgivning, Barnekonvensjonen eller Barnevernsloven, og menneskerettighetsspørsmål er ikke berørt.

Norge har nettopp – og endelig – ratifisert FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, men høringsnotatet diskuterer ikke om eller hvordan forslaget til rettighetsfesting står i forhold til denne.

Uten å avstemme lovforslaget opp mot disse lovene og konvensjonene kan vi ikke se at stortingsvedtak kan være mulig.

Vårt håp for stortingsdebatten rundt forslaget til rettighetsfesting er derfor at den baseres på følgende forståelse av BPA:

BPA kort oppsummert:

- BPA skal bidra til full likestilling og deltagelse i samfunnet.
- BPA skal sikre grunnleggende (menneske-)rettigheter.
- BPA skal sikre selvbestemmelse og kontroll over eget liv og egen hverdag.
- BPA skal sikre at den enkelte får dekket behovet for assistanse til daglige og/eller hyppig forekommende gjøremål som er nødvendige for å leve og bo selvstendig /i eget hjem/sammen med familie.
- BPA skal sikre opprettelse /opprettholdelse av sosiale roller, relasjoner og samfunnsdeltakelse, herunder studier og arbeidsliv, ut fra den enkeltes egne forutsetninger og ønsker, og med hensyn til alder /livsfase og livssituasjon, OG
- BPA skal være et verktøy for funksjonshemmede som vil og kan ta fullt ansvar og styring over sitt eget liv gjennom å administrere sin egen assistanse – evt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder

BPA skal være et verktøy for funksjonshemmede som trenger assistanse:

- til å kunne ha arbeid/ utdanning/regelmessig aktivitet utenfor hjemmet eller er arbeidssøkende
- til å være foreldre
- til å delta aktivt i samfunnslivet (politikk, organisasjon, kultur osv.)
- til å kompensere for store kommunikasjons- eller orienteringsproblemer
- til å dekke et sterkt behov for stabilitet og forutsigbarhet i det daglige
- som barn, for å kunne leve og bo sammen med sin familie
- til opprettholdelse av sosiale kontakter
- til fritidsaktiviteter

For å oppnå dette, trenger vi:

- En individuell rettighetsfesting av BPA
- BPA ut av Sosialtjenesteloven og inn i Folketrygdloven, slått sammen med ordninger som Funksjonsassistanse, tolketjenester, lesehjelp, jobbreiser mm
- Tydelige, nasjonale kvalitetskrav som ivaretar intensjonene bak BPA
- Rett til fritt valg av arbeidsgiver i assistanseordningene, inkludert muligheten til å ha arbeidsgiveransvaret selv.
- Et absolutt krav om at den som får rett til BPA, skal administrere sin egen assistanse, evt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder.

På denne bakgrunn foreslår Uloba en alternativ lovtekst:

«§ 2-1d. Rett til å få organisert tjenester som brukerstyrt personlig assistanse

Personer med varig og stort behov for praktisk bistand og opplæring etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 annet ledd punkt 6 bokstav b) eller avlastningstiltak etter bokstav d) har rett til å få slike tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse.

Retten gjelder personer under alminnelig pensjonsalder. Dersom brukerstyrt personlig assistanse er innvilget før oppnådd alminnelig pensjonsalder¹,

eller

søknad om bistand organisert som brukerstyrt personlig assistanse har ankommet bostedskommune senest dagen før oppnådd alminnelig pensjonsalder for deretter å bli innvilget, beholdes retten så lenge assistansemottakeren kan nyttiggjøre seg ordningen.

Med stort behov i første ledd menes at det er godtgjort at det foreligger et særlig behov for å få tildelt praktisk og personlig bistand og/eller avlastning organisert som brukerstyrt personlig assistanse for minst et av følgende formål, jf. helse- og omsorgstjenestelovens § 1-1 pkt 1-7:

1. 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 ut fra sin alder og livsfase,

Herunder

- a) beholde eller skaffe seg arbeid/ utdanning/skolegang/regelmessig aktivitet utenfor hjemmet eller er arbeidssøkende*
- b) delta aktivt i samfunnslivet (politikk, organisasjon, kultur andre fritidsaktiviteter)*
- c) fylle en foreldrerolle*
- d) kunne leve og bo sammen med sin familie/bli boende i sitt eget hjem*
- e) opprette eller opprettholde familierelasjoner og sosiale relasjoner*
- f) kompensere for store kommunikasjons- eller orienteringsproblemer*
- g) dekke et sterkt behov for stabilitet og forutsigbarhet i det daglige*

2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer,

3. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet

4. sikre samhandling og at tjenestetilbudet er tilpasset den enkeltes behov,

5. forebygge - og tilrettelegge for mestring av - sykdom, skade og nedsatt funksjonsevne.

¹ Med «alminnelig pensjonsalder» menes her den alderen der retten til å gå av med (full) alderspensjon inntreffer – for tiden 67 år.

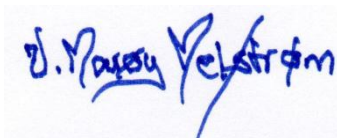
Retten avgrenses til personer som enten selv kan påta seg ansvar og oppgaver som arbeidsleder for assistentene, eller som har nærstående som kan påta seg dette ansvaret og assistansemottakeren samtykker til dette.²

Med varig behov i første ledd menes behov ut over 2 år.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser til utfylling og gjennomføring av denne bestemmelsen.»

Drammen 24. juni 2013

Uloba SA v/daglig leder



Vibeke Marøy Melstrøm

² Samtykke: forutsetter samtykkekompetanse for en slik beslutning, alternativt samtykke fra oppnevnt verge.