

Høringsuttalelse angående rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Om Eikholt

Eikholt er et nasjonalt ressursenter for døvblinde, og en del av det statlige kompetansesystemet for denne gruppa. En av våre hovedoppgaver er å arrangere tilpasningskurs for kombinert syns- og hørselshemmede fra hele landet. Mellom 80 – 100 personer med døvblindhet benytter seg av våre kurstilbud årlig.

Om døvblindhet

Døvblindhet er en betegnelse på en alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming hvor sansetapene gjensidig forsterker hverandre. I Norge er det ca. 450 som er identifisert døvblindblitte. Personer betegnes som døvblindblitte når det kombinerte sansetapet oppstår etter at språket er etablert. Døvblindhet regnes som en egen funksjonshemming.

Hva kjennetegner funksjonshemmingen døvblindhet?

Døvblindhet innebærer store begrensninger i forhold til:

- kommunikasjon
- informasjon
- fri bevegelse

Det spesielle ved et kombinert syns- og hørselstap er at sansetapene forsterker hverandre gjensidig. Et eksempel på dette er at vanlig tegnspråk kan være vanskelig å avlese, og for hørselshemmede betyr svakere syn at de ikke kan støtte seg til munnnavlesning.

Sansetapet progredierer

Mange syns- og hørselshemmede/døvblinde opplever at det progredierende sansetapet trer sterkere inn i voksen alder. Dette gjelder blant annet den største gruppa døvblindblitte, de som har Usher syndrom. Dette er en ressesiv arvelig tilstand som innebærer ulike grader av hørselshemming (fra sterkt tunghørt til helt døv) i tillegg til øyesykdommen Retinitis Pigmentosa, som er progredierende. Dette fører til store praktiske og følelsesmessige omstillinger. Det kan også føre til at man må lære seg nye kommunikasjonsformer, blant annet taktilt tegnspråk. Mange blir mer avhengig av bistand fra hjelpeapparatet.

En "usynlig" funksjonshemming

Konsekvensene av sansetapet og funksjonshindrene for kombinert syns- og hørselshemmede er svært situasjonsbetinget. Ved optimale lys og lydforhold og ved god tilgang til tekniske hjelpemidler vil mange døvblinde kunne fungere som svaksynt/hørselshemmet og være selvstendige. Ved mørke og på ukjente steder vil en syns- og hørselshemmet kunne bli avhengig av andre for å kommunisere og bevege seg fritt. Uten tilrettelegging av miljøet vil man da fungere som helt døvblind.

1. *I hvilken grad vil de foreslåtte endringene føre til at et større antall brukere vil ønske seg tjenestene organisert som BPA? Fra hvilke grupper (type funksjonshemming, diagnose, alder) vil dette særlig skje? Hva vil være omfanget på den praktiske bistanden(tjenesteomfanget) på disse gruppene? Hvordan kan dette påvirke de økonomiske og administrative konsekvensene av ordningen (for kommunen, og for staten)*

Personer med døvblindhet strever generelt med å holde oversikt og skaffe seg nødvendig informasjon. Det å forholde seg til mange ulike instanser og hjelpeordninger kan oppleves som svært forvirrende. I tillegg strever de med å lese søknadsskjemaer, hjemmesider osv. som ikke er tilpasset deres kommunikasjonsform (tegnspråk, Braille, forstørret skrift m.m.) Det å forholde seg til forskjellige personer i hjelpeapparatet blir spesielt vanskelig når syn og hørsel svikter. Slik sett er det et informasjons- og orienteringshandicap.

Lovendringen vil gi døvblinde muligheten til å selv ha innflytelse på hvem som skal bistå med hjelp i hverdagen. De kan selv få mulighet til å velge personer ut fra hvem de kan kommunisere med. Å leve med døvblindhet er svært energikrevende og alle daglige gjøremål må planlegges svært nøye. Ved en BPA ordning, gis de større mulighet til å selv å planlegge sin hverdag, og lettere skaffe seg oversikt. For døvblinde vil BPA være spesielt aktuelt i forhold til å kommunisere med andre, orientere seg og til å forflytte seg.

For døvblinde vil BPA spesielt være aktuelt for å få et mer aktivt liv. Å kunne delta i utdanning, arbeid og sosialt liv er en utfordring for mange døvblinde. De som er i jobb investerer ofte så mye krefter på å komme seg til og fra jobb og fungere i jobb at de ikke har krefter igjen til et sosialt liv. Husarbeidet tar også svært mye krefter for en kombinert syns- og hørselshemmet. Erfaringer viser at døvblinde har fått avslag på søknad om funksjonsassistent på jobben, fordi de ikke defineres som bevegelseshemmede. Dette gjør det svært vanskelig for de døvblinde som ønsker å være i arbeid. Fungerer man for eksempel som blind og sterkt tunghørt er man avhengig av noen som kan bistå med praktiske gjøremål på jobb. Vi tenker at BPA – ordningen kan være svært aktuell her. En rettighetsfestet BPA ordning vil kunne føre til at døvblinde selv kan ha innflytelse på i hvilke deler av hverdagen de trenger assistanse for å kunne leve et godt liv.

For døvblinde som skal delta i det sosiale liv, være med på foreldremøter, besøke venner, osv. vil i mange tilfeller være avhengig av å ha med profesjonell tolk/ledsager og/eller familiemedlemmer. Mange opplever at det er vanskelig å planlegge viktige begivenheter. Ved en BPA ordning vil den døvblinde selv kunne bestemme sine ukentlige gjøremål ut fra når og i hvilke situasjoner de trenger bistand fra tolketjenesten for døve/døvblinde og når de kan benytte seg av en personlig assistent. Opplevelsen av sammenheng og innflytelse i sitt eget liv vil kunne øke livskvalitet og selvstendighet for flere døvblinde.

Døvblindhet er en sjelden funksjonshemming og den er lite kjent blant offentlig ansatte. Døvblinde som har tegnspråk som primærspråk er avhengig av at de får assistanse til daglige gjøremål av noen som behersker samme språkform. Noen døvblinde er avhengig av å kommunisere via taktilt tegnspråk, dvs. å "snakke gjennom hendene". I og med at få behersker dette, og eventuelt må gis opplæring, kan det være bedre at ulike tjenester ytes av en eller få personer. For eksempel at støttekontakt og hjemmehjelpsfunksjonen kan dekkes av samme person, via BPA ordningen.

Å gi informasjon til døvblinde er en utfordrende jobb, man må ofte gi informasjon i korte og lettfattelige setninger. Misforståelser kan lett oppstå. At BPA- ordningen blir rettighetsfestet vil gjøre det enklere å presentere ordningen for brukerne.

For å få innvilget BPA er det et vilkår at man har en varig funksjonsnedsettelse. Dette kriteriet fyller de som blir identifisert som døvblinde. Imidlertid vil døvblinde i de fleste tilfeller klare å stå opp, stelle seg, kle seg, lage mat osv. Kun de med tilleggshandicap eller eldre pleiepasienter trenger bistand til dette. Derfor kan grensen for hjelpebehov på 20 timer i uka være ekskluderende for døvblinde. Det er viktig at assistansebehovet når det gjelder kommunikasjon og orientering blir tatt hensyn til og dokumentert.

2. *Bør kommunen eller brukeren bestemme arbeidsgiverforholdet? Bør brukeren bestemme hvem som skal være assistenter?*

Døvblinde bør selv bestemme arbeidsgiverforholdet. Den enkelte må få opplæring og informasjon om hvordan dette skal utføres. Den enkelte må selv, etter å ha fått kontakt med aktuelle assistenter, bestemme hvem som skal ansettes.