



- Sterk på sjelden kunnskap

FRAMBU

Senter for sjeldne
funksjonshemninger

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
Telefaks 64 85 60 99
e-post: info@frambu.no
Sandbakkvn. 18
1404 Siggerud

Bankgiro: 9052 05 06399
Organisasjonsnummer:
NO 971 434 767

Dato: 31. oktober 2007
Deres ref: 200703378
Vår ref: 2007/58 U40 MAR

Høringsuttalelse til Helse- og omsorgsdepartementets forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) har mottatt forslaget til sterkere rettighetsfesting av ordningen med BPA fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til uttalelse.

Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser, til sammen ca 100 ulike diagnoser. Frambu er en møteplass for familier og fagpersoner, og tilbudet er like mye til voksne som til barn – hele livsløpet. Frambu skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser til brukere, pårørende og fagpersoner slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov.

Bakgrunn

BPA kan for flere av Frambus brukere bidra til å leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Frambu mener derfor at en sterkere rettighetsfesting av ordningen vil være et gode for våre brukere med sjeldne og lite kjente diagnoser. Frambu møter brukere som har tjenesten organisert som BPA, og vi erfarer at kommuner har ulik utforming og tradisjon for bruk av BPA tjenesten. Vår erfaring er at omfanget og organiseringen av tjenesten er svært forskjellig, noe som kan være uavhengig av hvilken diagnose og hvilket hjelpebehov brukeren har.

Frambu støtter en sterkere rettighetsfestning av BPA gjennom endringer i sosialtjenesteloven. For våre brukere medfører BPA i mange tilfeller større fleksibilitet og bedre tilpasning i forhold til behovet. Dette bidrar til økt livskvalitet. I tillegg til at det sannsynligvis blir enklere for brukerne å få hjelp organisert som BPA, mener vi at forslaget vil kunne stimulere kommunene til å organisere praktisk bistand på nye måter. Det kan øke valgmulighetene og gir brukerne et bedre grunnlag for medvirkning. Frambu mener, som HOD, at det er grunn til å tro at det vil komme flere private aktører på banen etter hvert. Brukerstyringen må derfor stå sentralt i en sterkere rettighetsfesting av ordningen.

Frambu ønsker særlig å støtte HODs punkt om at BPA ikke skal være begrenset til diagnoser eller typer funksjonshemninger. Dette vil være svært uheldig for brukere med sjeldne og lite kjente diagnoser fordi det ikke vil være mulig å få noen oversikt over alle slike diagnoser.

Videre vil vi understreke viktigheten av at retten ikke begrenses til alder. Vi har i økende grad sett hvor positivt tjenesten fungerer for barnefamilier etter at Rundskriv I-15/2005 trådte i kraft.

Vi støtter opp om og vil gjerne understreke Sveriges praksis hvor muligheten for å få tjenestene organisert som personlig assistanse i hovedsak avhenger av om brukeren ønsker denne måten å organisere tjenestene på. Dette med utgangspunktet i at tjenesten i større grad gir trygghet, stabilitet, kontinuitet og forutsigbarhet, og brukeren får færre antall personer å forholde seg til.

Frambu uttaler seg ved å komme med synspunkter på de tre punktene HOD spesielt har ønsket innspill på. Vi vil til slutt komme med synspunkter på HODs forslag til å timefeste bistandsbehovet for rett til BPA. Når det gjelder de kommunale økonomiske og administrative konsekvensene er ikke vi i en posisjon til å uttale oss om dette.

1. I hvilken grad vil de foreslåtte endringene føre til at et større antall brukere vil ønske tjenestene organisert som BPA? Fra hvilke grupper vil dette særlig skje? Hva vil være omfanget på den praktiske bistanden?

Først og fremst ønsker vi å si at Frambus erfaring er at få brukere opplever å få denne tjenesten *tilbudt* som en del av tjenestetilbudet som kommunen tilbyr. Mange har kjempet for å få en BPA ordning.

I St.prp.nr. 1 (2005 – 2006) ble ordningen utvidet til å også omfatte brukere som ikke alene kan ivareta arbeidsrollen. I denne sammenheng tenker Frambu særlig på familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Vi opplever at det er flere i denne målgruppen som nå har fått tjenestene organisert som BPA. I tillegg har vi erfart at det er flere som ytrer ønske om å få tjenesten, og flere ønsker informasjon om BPA. Presiseringen i St.prp.nr 1. (2005 – 2006) er så pass ny at det er vanskelig å vite om en sterkere rettighetsfesting vil kunne føre til at flere vil benytte BPA eller om flere ville benytte tjenesten uansett når den bli bedre kjent. Vi vil også vise til programmet TaKT (tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier), som har satt fokus på behovet for et individuelt tilpasset tjenestetilbud.

Familier som har barn med sjeldne og lite kjente diagnoser har ofte stort omfang av hjelpetiltak. Det er grunn til å anta at denne gruppen også vil ha et relativt omfattende BPA behov. Videre vil det innvirke på BPA omfanget om familien ønsker å kombinere BPA med avlastning utenfor hjemmet, noe som kan være aktuelt for noen familier.

Frambu er særlig opptatt av at det å få tjenesten organisert som BPA stiller krav til at familiene har nok fysisk plass. Brukerne må ha plass til å kunne motta hjelpen i hjemmet. Vi kjenner til brukere som ikke kan ha tjenesten organisert som BPA fordi de ikke har nok plass. Frambu mener at det må utarbeides ordninger som gjør at plassmangel ikke hindrer de som har behov for å få tjenesten organisert som BPA fra å motta tjenesten. Bedre ordninger gjennom tilskudd fra Husbanken kan være et egnet virkemiddel.

Frambu har sett det er flere voksne utviklingshemmede som har hatt god nytte av å få tjenesten organisert som BPA med assistansegarantist. Dette gjelder blant annet der voksne utviklingshemmede har flyttet til eget hjem. Pårørende har gitt uttrykk for at brukerne fikk et bedre tilbud og bedre livskvalitet spesielt fordi de fikk langt færre personer å forholde seg til. De formidlet også at det har vist seg at flere og mer kvalifiserte søkere på BPA stillinger enn miljøarbeiderstillinger.

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

De positive erfaringene med BPA, som også Frambu har, mener vi nettopp skyldes den valgfrihet og brukerstyring som ordningen innebærer. Frambu er helt klart av den oppfatning at det er brukeren som skal bestemme arbeidsgiverforholdet, og bestemme hvem som skal være assistenter.

Undersøkelsene som har vært på BPA viser i stor grad tilfredshet i forhold til fleksibilitet, forutsigbarhet, større selvbestemmelse, høyere livskvalitet og mer individuelt utformet tjeneste. Det er grunn til å tro at disse punktene gjenspeiler viktigheten av at brukerne selv får bestemme valg av assistenter. Assistentene og bruker kommer tett innpå hverandre, og for å få tjenesten til å fungere må en kunne samarbeide godt. Hvem brukeren ønsker i denne rollen vil være avgjørende for at tjenesten skal fungere for brukeren, og det ligger dermed i tjenestens natur at brukeren bestemmer hvem som skal være assistenter.

Videre kan valget av hvem brukerne ønsker skal være arbeidsgivere variere, alt etter hvilket behov brukeren har. Frambu kjenner til at noen kommuner setter krav om at brukeren må ha arbeidsgiveransvaret selv eller gjennom andelslag. Andre kommuner igjen ønsker selv å ha arbeidsgiveransvaret. Det kommer dermed an på hvilken kommune du bor i, og ikke hvilket behov og ønske brukeren har om arbeidsgiverforhold. Vi mener dette viser at det er en klar svakhet i dagens lovgivning, og vi ser brukerens rett til valg av arbeidsgiver som en nødvendighet ved forsterkning av retten. Frambu mener det er brukeren som må bestemme arbeidsgiverforholdet, og videre at kommunen må tilby brukerne ulike måter å organisere ordningen på, ut fra brukerens ønske og behov.

3. Uavhengig av hvem som har arbeidsgiveransvaret, er det i utgangspunktet brukeren som skal ha arbeidslederansvaret for assistenten. Bør kommunen, pårørende eller hjelpeverge ha arbeidslederansvar dersom brukeren selv ikke er i stand til å ivareta dette?

Dersom brukeren selv ikke er i stand til å ivareta arbeidslederansvar, mener Frambu at det er pårørende eller hjelpeverge som bør ha arbeidslederansvaret. Vi ser et dilemma i selve grunntanken ved BPA dersom kommunen skal ha arbeidslederansvar. Hvordan ivaretas den unike brukerstyringen gjennom kommunalt arbeidslederansvar?

Det er naturlig at pårørende eller hjelpeverge til brukeren har arbeidslederansvaret, spesielt så lenge brukerne bor hjemme. Ivaretakelsen av det omfattende tjenestebehovet har for mange av familiene ikke fungert tilfredsstillende med ordinære hjelpetiltak. Både innholdet i tjenesten og mulighet for innflytelse er bakgrunnen for å ønske tjenesten organisert som BPA.

Samtidig kjenner Frambu til at det er kommuner som har arbeidslederansvar og har oppfølging og veiledningsansvar for assistenter, hvor dette fungerer bra for brukerne. Særlig for familier med barn med store funksjonsnedsettelse har vi fått tilbakemelding på at dette *kan* være en god organisering av tjenesten. Til tross for at Frambu er noe skeptisk til at kommunalt ansatte fungerer som arbeidsledere, mener vi at dette må den/de det gjelder få bestemme selv.

Askheims undersøkelse fra 2001 viser at en foreldrestyrt BPA-ordning kan medføre en mer begrenset oppfølging og veiledning fra kommunens side. Frambu har møtt brukere som ytrer bekymring for at kommunen skal bli fraværende og ikke kjenne til brukerens behov. Videre har vi også møtt brukere hvor utfordringen er den motsatte, hvor brukeren føler at de får for liten innvirkning på utforming av tjenesten. Når det gjelder voksne utviklingshemmede som bor sammen i en bolig og får tjenesten organisert som BPA, mener Frambu at det er helt nødvendig at den personlige assistenten følger brukeren og ikke "boligen".

Synspunkter på HODs forslag til å timefeste bistandsbehovet for rett til BPA

HOD uttaler at retten til å få organisert praktisk bistand som BPA foreslås avgrenset til brukere som har et omfattende behov for tjenester, og foreslår å timefeste tjenesten til et ukentlig 20 timers omsorgsbehov. Frambu bekymrer seg av flere grunner for dette forslaget.

Frambu er bekymret for at fokuset i større grad vil kunne ligge på vurdering av antall timer i stedet for behovet for å få tjenesten organisert som BPA. Hvordan vil en vurdering av 20 timer omsorgsbehov fungere i praksis? Hva skal ligge i "omfattende behov for tjenester", hvilket hjelpebehov skal vektlegges, hvordan skal hjelpebehovet vurderes? Vi tenker med ytterligere bekymring på dette når det gjelder brukere med sjeldne og lite kjente diagnoser. Frambu erfarer at kommunene har vanskelig for å skaffe seg tilstrekkelig kunnskap om brukerens diagnose, og mener det stilles store krav til kommunene ved å påse at de innhenter nok informasjon om sjeldne og lite kjente diagnoser når et tjenesteomfang skal fastsettes.

Videre vil en del av Frambus brukere som har behov for tjenesten organisert som BPA falle utenom ordningen grunnet et mindre enn 20 timers BPA tjenesteomfang. Vi vil igjen understreke hva Sverige vektlegger, nemlig *behovet* for å få tjenestene organisert som BPA. For disse brukere kan en BPA-ordning i særdeles stor grad bidra til selvstendiggjørelse og kontroll over eget liv. Individuelt tilpassede tjenester som for eksempel hjelp til praktiske ting, handling, matlaging, utarbeid, ledsager på aktiviteter/ferie, kjøring med mer, ser vi mest hensiktsmessig kan ivaretas gjennom BPA. Dette opplever vi er så å si umulig å få dekket gjennom de mer tradisjonelle omsorgstjenestene.

Hva med de som har kombinerte tjenester, for eksempel hjemmesykepleie og BPA? Andre har avlastning utenfor eget hjem i tillegg til BPA. Det forutsettes at det ikke er BPA-ordningen som må være på minst 20 timer ukentlig, men i så fall brukerens hjelpebehov.

Vi ønsker å trekke frem et eksempel på en gruppe hvor vi ser at timefesting av omsorgsbehov kan være vanskelig å vurdere. Dette gjelder voksne brukere med diagnose som lever med ektefelle og barn. Her opplever Frambu at behovet for hjelp som brukeren presenterer som regel ikke ivaretas gjennom eksisterende hjelpetiltak. Mye faller på ektefellen. Dette forsterkes når både én av foreldrene og ett eller flere barn har samme diagnose, noe vi finner ved flere sjeldne og lite kjente diagnoser. Hvordan skal omsorgsbehovet beregnes? Hvor mye skal en beregne at den voksne som ikke har diagnose dekker av omsorgsbehovet?

Organisering av hjelpebehovet som BPA kan være av særlig stor betydning for disse familiene, selv om det ikke alltid her er behov for 20 timer BPA per uke.

Vennlig hilsen

FRAMBU


Lise Beate Hoxmark
Avdelingsleder



Marit Røyneberg
fagkonsulent