



31. oktober 2007

Helse - og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Norges Parkinsonforbunds kommentarer til høringsnotatet om Brukerstyrt personlig assistent (BPA)

Norges Parkinsonforbund (NPF) viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 4.juli. 2007, og takker for muligheten til å komme med merknader til departementets forslag til sterkere rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse.

Det er ca 4800 medlemmer i Norges Parkinsonforbund, hvorav ca 30 % er rammet av denne kroniske og progredierende sykdommen. Det er ca. 8000 med diagnosen parkinson i Norge og mellom 700-800 får diagnosen hvert år. De fleste får diagnosen parkinson etter fylte 55 år dvs. ca. 90 %. En av hovedoppgavene til parkinsonforbundet er å kjempe for deres rettigheter samt lik behandling for alle.

Den Nasjonale handlingsplan for parkinson sykdom i Norge viser til at ca 50% av de parkinsonrammede mottar hjelp fra det offentlige. Sykdommen er kronisk og progredierende, noe som medfører at bruker etter hvert trenger hjelp fra et komplekst hjelpeapparat for å kunne få et aktivt, mest mulig selvstendig og uavhengig liv. Norges Parkinsonforbund ser derfor at flere av våre brukere vil ha nytte av BPA og mener at det er flere av våre brukere som har behov for en slik koordinering enn de som bruker det i dag.

Sammenfatning av NPFs synspunkter:

- NPF støtter en sterkere rettighetsfesting av BPA- ordningen i lov om sosiale tjenester, men mener at en tilnærming mellom lov om sosiale tjenester og kommunehelsetjenesteloven må til for å sikre brukers rettigheter.
- NPF mener at retten til BPA bør utløses av behov og at det derfor ikke skal være noen alder eller diagnose begrensning.
- NPF støtter forslaget til at bruker selv skal kunne velge arbeidsgiver modell og hvem som skal være assistenter.
- NPF er uenige i departementets forslag om at retten først utløses ved 20 timer per uke.

- NPF mener at en sikring av assistentenes arbeidsvilkår vil medføre en mer stabil assistentordning.
- NPF mener at omlegging av tilskuddsordning vil være hensiktsmessig, men at notat i seg selv ikke gir presis nok informasjon om hvordan dette vil påvirke ordningen slik at vi kan gi en endelig kommentar til dette.
- NPF er opptatt av at BPA skal være en del av individuell plan og ikke en erstatning. Dette vil sikre at bruker som velger BPA ikke skal miste muligheter som f. eks fysioterapi.

Sterkere rettighetsfesting av BPA

I høringsnotat kapittel 8.2 belyses spørsmålet om hva rettighetsfestningen innebærer. Norges Parkinsonforbund ser en svakhet ved at denne ordningen fortsatt skal hjemles i lov om sosialtjenester med generelle og skjønnsmessige regler. Brukeren vil da kunne oppleve at vedtaket de har om BPA i en kommune ikke blir ivaretatt om de flytter til en ny kommune. Skal man kunne sikre bruker og ikke sette begrensninger i brukers frihet til å flytte, bør innvilget BPA følge bruker uansett bosted. Dette på lik linje med lovfestet bestemmelse om plikt til å gi f. eks. hjemmesykepleie på det stedet du oppholder deg. Norges Parkinsonforbund ser at en tilnærming mellom Lov om sosiale tjenester og Lov om helsetjenester er en nødvendighet for å sikre brukers rettigheter.

Norges Parkinsonforbund mener det ikke bør være antall timer, alder, eller diagnose som skal utløse retten til BPA. Det bør være kriteriene i sitatet s. 3 i høringsnotatet, som legges til grunne:

"I en situasjon der tjenestemottakeren har behov for omfattende hjelp til grunnleggende behov for å kunne leve et aktivt og selvstendig liv."

Norges Parkinsonforbund viser til kapittel 8.4 i høringsnotatet, der departementet har tatt opp spørsmålet om det skal være en diagnosebegrensning på retten til BPA. Vi støtter departementet som hevder at en slik begrensning vil sette grupper med like behov for en slik organisering utenfor. Det bør være behovet og ikke diagnosen i seg selv som utløser retten.

Det samme kapittel tar opp om retten bør aldersbegrenses. Norges Parkinsonforbund er uenig i forslaget fra ULOBA som sier at retten til BPA bør opphøre etter fylte 70 år om de ikke innehar denne retten fra før. Dette vil skape en urettferdighet, da behovet for bistand vil være det samme hos brukergruppen også for de som får en funksjonshemning etter fylte 70 år.

Norges Parkinsonforbund ser at et gitt timeantall for utløsning av retten vil være et tydelig kriterium. Det er allikevel en del problemer knyttet til et fast timeantall. Et krav om 20 timer per uke vil omfatte kun 70 % av de som innehar retten i dag og 30 % står da i fare for å miste retten. Et fast timekriterium kan også medføre at brukere som ligger rundt ca 20 timer per

uke, vil bli tildelt 19 timer, fordi at kommunene vil la seg friste til ikke å innløse retten til BPA.

Arbeidsgivermodell

Kapittel 9.1 og 9.2 omhandler retten til å velge arbeidsgivermodell. Norges Parkinsonforbund mener at det må være opp til bruker og hans/hennes pårørende å velge modell selv. Noen brukere vil selv kunne mestre arbeidsgiver rollen, mens andre ikke har ressurser nok eller ønske om dette. I situasjonen der brukeren selv ikke er i stand til å ivareta arbeidslederansvaret bør bruker selv bestemme om det er hjelpeverge, pårørende eller kommunen som skal ivareta dette. NPF mener det vil være uheldig at kommunen sitter både med arbeidsgiver ansvaret og lederrollen, da det blir vanskelig å skille mellom ansvaret i rollene.

NPF ønsker å peke på en spesiell utfordring innenfor progredierende sykdommer som parkinson sykdom. Dette gjør at NPF stiller spørsmål ved ULOBA's forslag om at retten til BPA først skal utløses ved sammensatte tjenester over 20 timer. Ved sykdomsdebut vil pasientene med parkinsons sykdom stort sett klare seg selv, etter hvert som sykdommen utvikler seg vil de fleste parkinson syke ha økende behov for varig bistand over tid. Det er viktig at bruker får trene på arbeidsgiver rollen og påvirke sin BPA plan mens hun/han enda har kapasitet til det.

Assistenten skal bistå med personrettete oppgaver. Det er viktig at dette forholdet blir bygd opp på gjensidig respekt og tillit, en slik relasjon skapes ved en kjemi mellom bruker og assistent. Det er derfor viktig at uansett valg av modell skal bruker selv ha rett til å velge sine personlige assistenter.

De fleste assistentene er uten formell utdanning. Enkelte oppgaver som sårstell, sprøyter osv. krever spesielle kunnskaper og kan derfor ikke gjøres av assistenter uten autorisasjon. Det er viktig å påpeke her at det er kommunen som sitter med ansvaret for at tjenesten er forsvarlig, med det menes at praksisen ikke truer liv og helse. NPF mener derfor det må føres et oppsyn med hver enkelt brukers tjeneste.

NPF er positive til ordningen der bruker har færrest mulig assistenter å forholde seg til. Det bør derfor være et samarbeid mellom funksjonsassistentordningen og BPA selv om disse er hjemlet under forskjellige lovverk. (kapitel 8.5 i høringsnotatet) En slik koordinering kan ivaretas gjennom individuell plan.

Våre kommentarer til arbeidsrettslige forhold kapittel 9.3 i høringsnotatet, omfatter assistentens rettigheter. Erfaring fra brukere er at det nå er mangel på assistenter. Et viktig årsaksforhold til en slik mangel er assistentens rettigheter. De fleste går nå på korte oppdragskontrakter på 3-6 mnd, som skaper en usikkerhet for arbeidstaker. En slik kontrakt utløser ei eller rett til feriepenger og sykepenger samt at det ikke gir rom for lønnsforhandling.



Mange velger derfor denne arbeidsløsningen kun i korte arbeids perioder noe som skaper økt belastning på bruker og økte opplærings kostnader.

Tilskuddsordningen

I høringsnotatet kapittel 5 sees det en positiv utvikling i bruken av BPA. NPF synes allikevel det er oppsiktvekkende at ¼ del av kommunene ikke gir en slik ytelse til sine brukere. Dette styrker våre medlemmers erfaringer som sier at lovverket tolkes forskjellig fra kommune til kommune.

Det er positivt at det ytes tilskudd for å stimulere til økt bruk av BPA, men vi reagerer på at kommunene kun mottar tilskudd for 55 % av brukerne. Det er ei heller alle kommuner som mottar tilskudd, dette skyldes nok at ordningen hittil ikke er godt nok utbygd i noen av kommunene.

Det kommer også frem i dette kapitlet at en del av tilskuddsordningen har blitt brukt til driftskostnader som for eksempel lønn i kommunen. Norges Parkinsonforbund mener at den nye tilskuddsordningen bør sikre en strengere kontroll med bruken av midlene. Tilskuddet bør kun gis til kommuner som har utarbeidet en opplærings og undervisningspakke i samråd med brukergruppen. Kontrollen med dette bør som i andre lignende oppgaver ligge hos Fylkesmannen.

I høringsnotatet kapittel 11.4 om finansiering av BPA, sier Norges Parkinsonforbund seg enig i at staten bør ta økt ansvar for utgiftene utover 20 timer. Dette vil sikre brukerens rett til BPA uansett hvilke begrensninger som finnes i den enkeltes kommunes budsjett.

Særlige spørsmål:

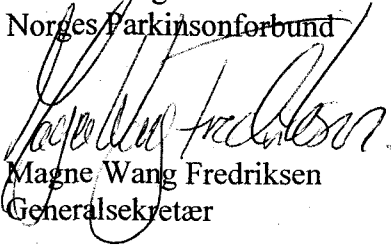
Spørsmål 1: Norges Parkinsonforbund finner det vanskelig å vurdere i hvilken grad de foreslåtte endringen vil føre til en økning i antall brukere og hvilke grupper det vil gjelde. Forbundet har derfor valgt å ikke gi en besvarelse av dette spørsmålet.

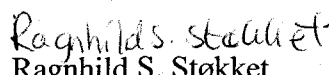
Spørsmål 2: Norges Parkinsonforbund mener brukeren må gis rett til å velge arbeidsgivermodell og sine assistenter. Dette vil sikre brukers medvirkningsrett. Brukeren bør så langt det er mulig være arbeidsleder selv.

Spørsmål 3: Norges Parkinsonforbund mener at i situasjoner der brukeren ikke er i stand til å ivareta arbeidsleder ansvaret bør brukeren selv få bestemme om det er hjelpeverge, pårørende eller kommunen som skal ivareta dette. I tilfeller der brukeren ikke har samtykkekompetanse bør hjelpeverge, verge eller pårørende ta avgjørelsen.

Med vennlig hilsen

Norges Parkinsonforbund


Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær


Ragnhild S. Støkket
Helsefaglig rådgiver