

Det kongelige
Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Høringsuttalelse ang. forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

MS-forbundet i Norge er svært fornøyd med at departementet nå foreslår en sterkere rettighetsfesting i forhold til ordningen med brukerstyrt personlig assistanse.

Multipel Sklerose er en nevrologisk sykdom i det sentrale nervesystemet som består av hjernen og ryggmargen. Sykdommen arter seg ulikt fra person til person, og for mange fører sykdommen til en stor grad av invaliditet, og symptomer som gjør det nødvendig med personlig assistanse i løpet av hverdagen.

Det finnes symptomer som er mer vanlige enn andre, og de fleste med MS får mer enn ett symptom. Symptomer kan være følelsesforandringer i huden, av og til i form av smerter. Andre vanlige symptomer er nedsatt styrke i armer og bein, problemer med finmotorikken, balanseproblemer, spasmer og stivhet, problemer med synet, vannlating og en stor grad av utmattelse (MS-fatigue). Og sist, men ikke minst, er det en god del som får kognitive problemer, i form av nedsatt hukommelse, konsentrasjonsvansker, problemer med å orientere seg og intellektuell forstyrrelse. Disse kognitive vanskene rammer forskjellig fra person til person, men de vanligste er konsentrasjonsproblemer, raskt mentalt sliten, redusert tempo, problemer med å lære og å huske, mindre overblikk og evne til problemløsning samt svekket initiativ. Dessverre forekommer dette også i økende grad ved at de har problemer med å konsentrere seg om mer enn en ting om gangen, at de er mindre utholdende og plutselig kan "gå tom" midt i en aktivitet, at de har en tendens til å bli avledet fra det de holder på med, problemer med å huske avtaler, mindre overblikk over arbeidsoppgaver, trafikken osv. og at de har vansker med å se løsninger på problemer/ arbeidsoppgaver.

For en del med sykdommen gir den store begrensninger og hjelpavhengighet.

De som får MS får det ofte mellom 20 og 25 år, men både yngre og eldre kan få sykdommen.

Spesielt ser vi behovet for assistanse for de yngre brukerne.

**Multipel
Sklerose
Forbundet**
Sørkedalsveien 3
0280 Oslo
**MULTIPPEL SKLEROSE
FORBUNDET I NORGE**
Tollbugata 35, 0157 Oslo
Tlf.nr. 22 47 79 90
Faks nr. 22 47 79 91

www.ms.no

Det er allerede en del i MS-gruppen som er innvilget brukerstyrt personlig assistent (BPA), men vi observerer store forskjeller i tildelingen av timer fra kommune til kommune, og enkelte kommuner tilstår så få timer at det nærmest blir en vits, og gir lite hjelp til den som trenger det. Dette blir ofte begrunnet ut fra økonomiske hensyn.

Ved å rettighetsfeste denne ordningen sterkere, vil det bety forbedringer i ordningen med BPA.

Vi ser at det er nødvendig å tilstå denne ordningen til de som har et omfattende behov for tjenester, og der hvor bistandsbehovet er så stort at det er hensiktsmessig å benytte BPA.

Angående dette, så ser vi at det i noen kommuner blir stilt spørsmål med hvor hensiktsmessig BPA er fremfor de tradisjonelle kommunale hjelpetjenestene.

Vi har også opplevd at brukerne har fått beskjed om at nå har vi funnet en assistent til deg, og at de ikke er blitt tatt med i ansettelsesprosessen eller hatt noen innvirkning på hvem som skal være deres personlige assistent. Dette har vist seg svært uheldig for de som har opplevd dette, da det er viktig at brukeren selv får ansette sin(e) personlig(e) assistent(er). De føler at de har assistenter de kan stole på, og hvor kjemien stemmer.

Der hvor kommunen er arbeidsgiver, og vikarer er hentet inn fra de vanlige kommunale tjenestene, har dette vist seg å være uheldig. De som har opplevd dette forteller om assistenter som ikke vet hvordan de skal hjelpe, mange nye personer å forholde seg til og som skal læres opp, og dermed føler de at det er som å ha kommunale tjenester med hjemmehjelp og hjemmesykepleie, dvs med mange forskjellige hjelpere som skal inn i deres mest intime sfærer – for eksempel i forhold til kateterisering.

Dette skaper også lite fleksibilitet i tjenesten, noe som den gir, hvis den fungerer etter intensjonen.

Ved å rettighetsfeste denne ordningen sterkere vil det gi mange av MS-forbundets medlemmer muligheter til å få en bedre livskvalitet og styring over sin egen hverdag.

Imidlertid finner vi at 20 timer er noe høyt, **og vi mener derfor at dette bør settes ved 15 timer.**

Da det er snakk om brukestyrt personlig assistent finner vi at brukeren bør få bestemme arbeidsgiverforholdet, unntatt i de tilfeller hvor det er snakk om en betydelig kognitiv svikt, og brukeren ikke har mulighet til å bestemme arbeidsgiverforholdet. Dette gjelder imidlertid i svært sjeldne tilfeller. **Dette betyr at det i utgangspunkt bør være brukere som har arbeidsgiveransvaret.** I de tilfellene med kognitiv svikt bør kommunen eller hjelpeverge ha ansvaret.

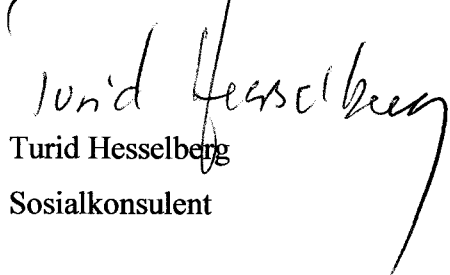
Vi ser at det ikke foreslås endringer i finansieringsformen. Dette tror vi medfører at det vil fortsette som i dag, dvs store forskjeller fra kommune til kommune hva hver bruker får tildelt.

Vår mening er at det bør øremerkes midler fra staten til denne ordningen

På denne måten mener vi at det vil bli en mer likhet i tildelingen mellom de forskjellige kommunene i Norge.

Oslo 14.9.2007

MS-forbundet i Norge


Turid Hesselberg

Sosialkonsulent