



ULOBA's lov forslag til rettighetsfesting av BPA og assistansestønad. - Bakgrunn.

ULOBA's FORSLAG TIL RETTIGHETSFASTING AV BORGERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE OG ASSISTANSESTØNAD

1. ULOBA

ULOBA er et andelslag for Borgerstyrt personlig assistanse (BPA), eiet og drevet av mennesker med assistansebehov. ULOBA ble dannet i 1991 som resultat av et 3-årig forsøk med BPA ledet av Norges Handikapforbund og finansiert av Sosialdepartementet. BPA og ULOBA bygger på tenking fra Independent Living-bevegelsen, en grasrotbevegelse av og for funksjonshemmede som oppsto i USA på 70-tallet. Independent Living-bevegelsens mål er likestilling mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Bevegelsen var en viktig aktør i kampen for å få en antidiskrimineringslov i USA (ADA, Americans with Disabilities Act, 1990).

ULOBA er en motvekt til profesjonsstyring og undertrykking av funksjonshemmede. Vi arbeider for at folk med funksjonsnedsettelse skal få styring over eget liv. Vi bygger ikke på den medisinske modellen, men på den sosiale modellen som innebærer inkludering av alle borgere, å gi de samme muligheter til funksjonshemmede som det ikke-funksjonshemmede har.

ULOBA ble stiftet for å prøve ut andelslag som arbeidsgivermodell for BPA. ULOBA har nå mer enn 450 kontrakter med andelseiere og kommuner over hele landet. Andelseierne er arbeidsledere for sine egne personlige assistenter, ULOBA er juridisk arbeidsgiver. ULOBA har mer enn 2.500 personlige assistenter ansatt, og er dermed en stor arbeidsgiver i norsk målestokk

Arbeidsgiversiden er likevel bare en liten del av ULOBA. Opplæring og oppfølging av andelseierne som arbeidsledere for sine personlige assistenter er ULOBAs viktigste oppgave. Og det er ingen som kan dette bedre enn konsulentene i ULOBA, fordi de selv trenger assistanse både på jobben og i dagliglivet. ULOBA er i dag landets fremste kompetansesenter på BPA.

HVEM ER ULOBA?

Vi var 16 bevegelseshemmede, alle avhengige av kommunale hjemmetjenester, som stiftet ULOBA. Alle fikk sine muligheter for livsutfoldelse redusert pga for lite assistanse og lite fleksible kommunale hjemmetjenester. Vi kunne ikke ta utdanning, være yrkesaktive eller delta i samfunnet, verken i forhold til politikk eller kultur slik vi ønsket.

Fem av oss brukte all vår arbeidskraft og fritid i mange år, før ULOBA kunne lønne noen for å være med å utvikle BPA. Selv om vi - stifterne - er bevegelseshemmede, var det hele tida klart at personer med andre funksjonsnedsettelse kunne få et mye bedre liv med BPA. Vi ser nå at interessen blant for eksempel synshemmede og flerfunksjonshemmede øker. Pga den økte interessen blant foreldre med flerfunksjonshemmede sønner eller døtre, har ULOBA satt i gang et utviklingsprosjekt støttet av stiftelsen Helse og Rehabilitering. I dette prosjektet utvikler vi BPA med hjelpeverger som arbeidsleder.

BPA FOR ALLE?

Uansett hvordan BPA organiseres, ligger det i ordningen en arbeidsdeling mellom det offentlige som vurderer behovet og betaler, og den som trenger assistansen. Hvis personen som trenger assistansen har en omfattende intellektuell funksjonsnedsettelse, kan for eksempel hjelpevergen være arbeidsleder. Fellesnevneren er at assistansen styres optimalt av en person som kjenner den som har funksjonsnedsettelsen, og i størst mulig grad styrer assistansen sammen med vedkommende.

2. BPA I NORGE - DAGENS SITUASJON

ULOBA erfarer at det er et stort gap mellom politiske mål og lovgivning på den ene siden, og den praktiske virkeligheten på den andre siden når det gjelder mulighetene for personer med funksjonsnedsettelse. Dette dokumenteres også i NOU 2001:22, "Fra bruker til borger".

Lov om sosiale tjenester (LOST) § 4.2 regulerer ulike tjenester for eksempel støttekontakt, avlastning, praktisk bistand, omsorgslønn og BPA. Hver for seg dekker tjenestene ulike behov, og mange har behov for flere av disse tjenestene i dagliglivet. Det er kommunene som forvalter og utfører disse tjenestene. Dette skjer dessverre på en måte som primært er tilpasset den kommunale forvaltningen selv, i langt mindre grad den som var ment å skulle nytte godt av tjenesten; borgeren.

Et problem er at tjenestene forvaltes av forskjellige avdelinger i kommuneadministrasjonen. Et annet at saksbehandlere har ulik forståelse og kompetanse og derfor utøver ulikt skjønn. Det er også stor forskjell på hvordan kommunene organiserer tjenestene, vi finner til og med store forskjeller mellom bydeler/distrikter i samme kommune. Resultatet blir et lite tilpasset, tilfeldig og ofte svært oppstykket tjenestetilbud. For personer med omfattende assistanse-behov betyr dette i praksis at hele tilværelsen blir tilsvarende usammenhengende. Behovet er en helhetlig og forutsigbar tjeneste. Bare slik kan man ha håp om å oppfylle formålet i LOST.

Stadig flere personer med assistansebehov ser nødvendigheten av å få bedre styring med egne tjenester. Egenstyring var utgangspunktet for oss som begynte å definere BPA på slutten av 80-tallet. Selv om kommunene da var godt i gang med å bygge ut hjemmetjenestene til å fungere hele døgnet, var det nesten umulig å få assistanse tidlig nok til å nå skole eller jobb. Å få noen med seg på reise var helt uvanlig. Det var heller ikke lett å få assistanse utenom bestemte avtaler og tider, selv om det var til et basalt behov. Vår erfaring er at situasjonen i de kommunale hjemmetjenestene fortsatt er den samme. Og en selvsagt ting som ferie er fortsatt ikke på dagsorden.

Behov for assistanse til helt grunnleggende behov skaper omfattende avhengighet og dermed store begrensninger i livet. Avhengigheten står i forhold til assistansebehovet. Det grunnleggende politiske målet har siden 1981 – FNs internasjonale år for funksjonshemmede – vært full deltakelse og likestilling. Rett til BPA vil bidra til å nå dette målet i form av muligheter for å leve livet på egne premisser. Ved å rettighetsfeste BPA etter bestemte kriterier vil de som har behov for assistansen bli tilført en nødvendig, kompensierende egenstyrt ressurs. Dette vil innebære at de som oppfyller vilkårene definert i loven, skal få BPA uten at det er gjenstand for saksbehandlers skjønn til annet enn utmåling av timer.

Den enkeltes rett til medbestemmelse (LOST § 8.4) er i dag satt opp mot kommunens rett til å velge tjenester. Dette skaper betydelig avhengighet av kommunen, og fører ofte til konflikter mellom den enkelte og kommunen, og dermed betydelige vanskeligheter i dagliglivet for svært mange som er avhengig av assistanse.

MISFORHOLD MELLOM LOVPÅLAGTE OPPGAVER OG ØKONOMISKE OVERFØRINGER

ULOBA erfarer stadig at intensjonen i sosiallovgivningen ikke oppfylles pga presset kommuneøkonomi. Mange som ønsker ULOBA som arbeidsgiver for sin BPA, får ikke det fordi kommunen sier at egen timepris er mye lavere. ULOBA møtte dette argumentet så ofte at vi i 2003 fikk ECON – senter for økonomisk analyse, til å undersøke realitetene i et utvalg kommuner. ECON fant at kommunenes timepris var ganske lik ULOBAs. Det som skiller er at det er mindre opplæring og oppfølging i kommunene sammenliknet med ULOBA, noen ganger mangler det helt. I tillegg tar kommunene ikke høyde for arbeidsledernes utgifter med å ha assistanse både i og utenfor hjemmet.

Kommunene peker på at det er et misforhold mellom de oppgavene kommunene er pålagt og de overføringene de får. Vi ser at kommunene utvikler uheldige strategier for å holde kostnadene til BPA på et nivå som er tilpasset kommunens økonomi, med det resultat at borgernes reelle behov ikke på langt nær blir dekket.

3. BPA I SVERIGE

I Sverige er **Lag om stöd og service (LSS)** og **Lag om assistansersättning (LASS)** den juridiske forankringen for personlig assistanse. Formålet med LSS og LASS er å gi personer med ulike funksjonsnedsettelse rett til en assistanseordning som gir mulighet for **likeverdige og gode levekår**. For å ha **rett** til personlig assistanse etter LSS må søker ha behov for assistanse på grunnleggende områder som f. eks. assistanse til å stå opp, vaske seg, spise, kle på seg og kommunisere. Når slike vilkår er tilstede kan assistansen i tillegg til primære og personlige behov, omfatte andre praktiske gjøremål og sosial deltakelse. Personlig assistanse kan ikke innvilges til personer etter oppnådd pensjonsalder.

Finansieringen er delt mellom kommune og stat slik at kommunen alltid betaler for de første 20 timer per uke, staten betaler for timer utover de første 20. Timeprisen fastsettes av staten. I dag omfattes ca 13.000 personer av LASS (behov for mer enn 20 timer assistanse per uke.) Erfaringene med ordningen er meget gode.

4. RETT TIL BORGERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE

RETTIGHETSLOV OG FINANSIERING

For å sikre grunnleggende menneskerettigheter og oppfylle målet om et likeverdig liv for personer med funksjonsnedsettelse, må det gis individuelle rettigheter. Slike rettigheter må ta utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn. Det må videre gis prioritet til de som har behov for assistanse til de mest grunnleggende behov.

ULOBA mener det er fornuftig at Sosialtjenesteloven er fundamentet som **utløser en rettighet til BPA**. Det er kommunene som forvalter denne loven, og de må derfor ha ansvaret for saksbehandling og finansiering opp til et visst nivå. For å forebygge store ulikheter må det økonomiske ansvaret ligge hos staten for personer som trenger mer enn 20 timer BPA i uka. ULOBA mener dette ansvaret bør forankres i Folketrygdloven.

MENNESKERETTIGHETER OG ANTIDISKRIMINERING

Norge har forpliktet seg til å følge internasjonale og europeiske konvensjoner om menneskerettigheter. Disse omfatter alle mennesker uavhengig av ytre kjennetegn og personlige egenskaper, og skal hindre diskriminering. ULOBA erfarer stadig at Norge ikke oppfyller sine forpliktelser overfor personer med funksjonsnedsettelser. Dette blir også dokumentert i NOU 2001:22. Derfor er det nedsatt et utvalg som skal vurdere behovet for en antidiskrimineringslov for borgere med funksjonsnedsettelser. Dersom Norge skal oppfylle sine forpliktelser, må noen kompensatoriske rettigheter lovfestes.

Jo større assistansebehovet er, jo større blir avhengigheten av nær familie, venner og det offentlige. Norsk lovgivning har allerede ordninger som til en viss grad dekker assistansebehov, men ordningene ivaretar ikke behovet for egenstyring godt nok. Ordningene er i alt for stor grad organisert og styrt av andre enn borger selv. Fordi stort assistansebehov skaper stor grad av avhengighet, mener ULOBA at nettopp **grad av avhengighet må være en utløsende faktor** for retten til BPA.

En forutsetning for styring av eget liv, er kontroll over assistansen på alle områder av livet. Det vil si de private, sosiale, praktiske og kulturelle sidene av livet. Personer med assistansebehov har også evne til å bidra til samfunnet gjennom arbeid. Arbeid betyr inntekt og arbeidsplassen er en viktig sosial møteplass. I ULOBA er det mange som har behov for assistanse i forbindelse med arbeidet.

DET ALLE ANDRE SAMFUNNSBORGERE TAR FOR GITT !

Reell styring av eget liv er en levekårskomponent som er helt sentral for livskvalitet. Det skulle i utgangspunktet ikke være behov for å definere hva det ligger i å ha styring over eget liv. Men, det som er en selvfølge for de fleste er imidlertid ikke nødvendigvis situasjonen for personer med funksjonsnedsettelser.

Når personer med funksjonsnedsettelser tar opp retten til å bestemme over eget liv, problematiseres dette ofte fra myndighetenes side. Hvem har reelt styring over eget liv? Alle møter reguleringer og begrensninger både i samfunnet og i familien. Det er ikke dette vi mener med styring over eget liv. Vi mener retten til å styre helt alminnelige aktiviteter som å stå opp og legge seg, gå på toalettet, lage mat, spise og drikke, dusje og vaske seg, bestemme hvem som skal få berøre kroppen din, kommunisere med andre, være foreldre, gjøre innkjøp, gå på besøk, reise på tur og ferie, avgi stemme ved valg og delta i politisk aktivitet, gå på fotballkamp, konsert, teater og kino, gå på skole, ha en jobb og delta i organisasjonsarbeid.

5. RETT TIL ASSISTANSESTØNAD

Noen borgere har et så stort assistansebehov at kostnadene til assistansen griper betydelig inn i den enkelte kommunes økonomi. Myndighetene har erkjent dette og har derfor innført en ordning med statlig toppfinansiering for "særlig ressurskrevende brukere". Innslagspunktet for ordningen er imidlertid lagt så høyt at den ikke løser problemet. Dersom BPA skal lovfestes som en rettighet, må finansieringen i større grad bli et statlig ansvar.

LOV OM ASSISTANSESTØNAD

ULOBA mener at en lov om Borgerstyrt personlig assistanse og Assistansetønad må forankres både i Sosialtjenesteloven og i Folketrygdloven. Forankring i LOST vil gi nødvendig nærhet mellom kommunen og den det gjelder. Kommunen kan ivareta saksbehandlingen uavhengig av hvor stort assistansebehovet er. ULOBA mener det er nødvendig å løfte det finansielle ansvaret for BPA opp på et statlig nivå når behovet for assistanse overstiger 20 timer per uke.

Samordning av finansieringskilder

ULOBA vet at myndighetene også må ta økonomiske hensyn når en ny lov skal utformes. En ny lov kan lett oppfattes som bare en ny utgiftspost, men en lov om assistansestønning kan i stor grad finansieres ved en omprioritering mellom poster som allerede er på statsbudsjettet. Vi mener det er mulig å omfordele midler fra for eksempel **hjelpstønning** (2004: 1,56 mrd), ordningen om **tilskudd til særlig ressurskrevende borgere** (2004: 1,5 mrd) og **stimuleringstilskuddet** (2004: 49 mill) til BPA. Dessuten har de fleste som ønsker BPA allerede **hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt og avlastning**. ULOBA har også flere eksempler på at våre eiere har fått mindre behov for sykehus- og andre institusjonstjenester når de har assistanse de kan styre selv.

DIREKTE UTBETALING

Direkte utbetaling er ingen nyhet i Norge. Direkte utbetaling brukes i ordninger som grunn- og hjelpstønning, attføring, barnetrygd, alderspensjon, kontantstøtte til småbarnsforeldre, pleiepenger, kontantstøtte til pleie i eget hjem og økonomisk sosialhjelp etter LOST. Prinsippet bak direkte utbetaling er at dersom en oppfyller vilkårene for visse ytelser og disse tilstås en person, er det opp til den som mottar ytelsen å forvalte disse på den måte som passer den enkelte best. ULOBA er av den oppfatning at direkte utbetaling fremmer likeverdighet, egenstyring og kontroll og virker ikke-diskriminerende. ULOBA mener derfor at Lov om assistansestønning må basere seg på direkte utbetaling. Slik sikres borger full kontroll, også når det gjelder hvem som skal levere assistansen.

6. KONKLUSJON

For å motvirke tilfeldig behandling og for å skape grunnlag for likeverd og like muligheter for personer med assistansebehov, mener ULOBA at BPA må lovfestes som en rettighet etter bestemte kriterier, og at det finansielle hovedansvaret må løftes opp på statlig nivå.

Funksjonsnedsettelse skaper varierende grad av avhengighet for assistanse fra andre. For å kunne styre og kontrollere sitt eget liv på alle områder, fra det mest personlige og basale til det sosiale og samfunnsdeltagende, er det avgjørende **hvem som har styring og kontroll med assistansen**. Her ligger en stor fare for avmakt, men også et stort potensiale for egenmakt, styring og kontroll for den borger som er avhengig av assistanse. Dette er hva BPA dypest sett handler om. BPA er et virkemiddel som bidrar til ikke-diskriminering og likeverdighet.

ULOBA mener at visse typer assistansebehov er så grunnleggende at de i seg selv må kvalifisere for egenstyring gjennom BPA.

Det må være klare vilkår for retten til BPA. En udiskutabel rett til BPA skal være forbeholdt de som har grunnleggende og omfattende assistansebehov. Disse personene vil være mest avhengige av andre, og vil som følge av sitt assistansebehov møte betydelige hindringer i dagliglivet. Unnlattelse av å innvilge personlig assistanse til de dette gjelder er diskriminering.

ULOBAAs egne erfaringer og resultater fra forskning viser at BPA er den ordningen som gir størst mulighet for styring av eget liv, gir størst fleksibilitet og best livskvalitet for mennesker med assistansebehov.

Med utgangspunkt i Stortingets vedtak om å be regjeringen fremme forslag om å rettighetsfeste BPA, regner ULOBA med at lovgivende og bevilgende myndigheter har erkjent betydningen av BPA.

ULOBAAs forslag baserer seg på et delt ansvar mellom kommune og stat, hvor hovedansvaret for finansieringen påhviler staten, og hvor hovedansvaret for saksbehandlingen påhviler kommunen.
