



Cerebral Parese-foreningen

Oslo, 24.06.22

Høringsuttalelse til NOU 2021:11 «Selvstyrt er velstyrt»

CP-foreningen er veldig glad for at det har blitt satt ned et regjeringsoppnevnt utvalg for å gjennomgå og foreslå forbedringer til en ny BPA-ordning og at NOU (2021:11) «Selvstyrt er velstyrt» er sendt på høring. Vi setter stor pris på å kunne gi innspill og her er CP- foreningens høringsuttalelse.

Innledningsvis

Innstillingen fra utvalget har ikke vært enstemmig og CP-foreningen støtter i hovedsak dissensen i utvalget, representert ved utvalgsmedlemmene som selv har funksjonsnedsettelse. Vi mener at det var riktig og nødvendig å utfordre mandatet som utvalget ble gitt. Dersom vi skal oppnå en reell likestilling og økt deltagelse i samfunnet for personer med funksjonsnedsettelse og en kvalitativt bedre BPA-ordning, er det nødvendig å diskutere lov hjemmel, statlig ansvar og en mer forutsigbar finansiering.

Vi mener også det er viktig å se arbeidet med ny BPA-ordning i sammenheng med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, CRPD. Spesielt artikkel 19, om retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, er viktig med tanke på denne høringen.

Selv om vi hovedsakelig støtter dissensen, er vi, i likhet med FFO, bekymret over framdriften videre. Vi håper ikke at uenighetene i utvalget, og det at det kan være behov for mer utredning, vil føre til at det videre arbeidet med ny BPA-ordning stopper opp eller trekker ut i veldig lang tid. Vi mener det haster med å få til forbedringer i dagens ordning og vi mener det bør være mulig å komme i gang med det som det er stor enighet om, som en arenutvidelse, at flere bør kunne få BPA til flere oppgaver og til høyere utdanning.

Ut av helse- og omsorgstjenesteloven

CP-foreningen mener at BPA-ordningen ikke lenger bør være regulert i helse- og omsorgstjenesteloven. Vi støtter dissensen i utvalget om at dette er i strid med intensjonene i CRPD og er enige i argumentasjonen om at BPA-ordningen først og fremst skal være et likestillingsverktøy og ikke definert som en ren helsetjeneste. Vi mener at dagens pasient- og omsorgsperspektiv reelt er til hinder for at den enkelte sikres et likestilt, selvstendig, deltagende og et aktivt liv, noe som vi mener må være hovedmålsettingen med en ny og forbedret BPA-ordning.

Fortsatt helsehjelp

Likevel er det viktig for CP-foreningen at alle brukere som trenger helsehjelp og medisinsk oppfølging skal få det og at dette inkluderes i ny ordning.

Vi mener det bør være fullt mulig å kombinere BPA med helsetjenester og at den enkelte selv (i samråd med pårørende der det er nødvendig) skal bestemme hva ordningen skal inneholde og hva slags kompetanse assistentene skal ha.

Vi erfarer at mange har god helsehjelp i ordningen i dag og at dette bør videreføres i ny ordning. For eksempel i barnefamilier der barnet/barna har en alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse. Der mener vi familiene selv bør velge om de trenger assistenter med helsefaglig kompetanse eller om ufaglærte assistenter blir opplærte i nødvendig medisinbruk og medisinsk utstyr. Vår erfaring at disse familiene først og fremst trenger en forutsigbar og trygg ordning, der de kjenner assistentene godt, har opparbeidet en nødvendig tillit og etablert gode og faste rutiner.

Felles lov for alle

Det diskuteres i NOUen om ordningen fortsatt bør reguleres i helse- og omsorgstjenesteloven for de som ikke kan styre ordningen selv. Vi støtter ikke en delt løsning, fordi vi mener det vil kunne oppstå et uheldig skille mellom dem som kan lede ordningen selv og de som trenger medarbeidsledere. Vi mener det er viktig at alle er omfattet av samme ordning og hjemlet i samme lov.

Ny lov hjemmel

CP-foreningen støtter den helhetlige dissensen i utvalget og mener ny BPA-ordning bør bli hjemlet i en egen selvstendig lov og med henvisning til en ny lovparagraf i likestillingsloven.

Et statlig ansvar

CP-foreningen mener det er veldig gode grunner til å flytte ansvaret for BPA-ordningen fra kommunene til staten, og at dette er noe myndighetene bør utrede nærmere.

Vi mener at ved å flytte ansvaret til staten og til nasjonal forvaltning, vil vi kunne få en mer rettferdig og forutsigbar ordning. Vi erfarer at det i dag er alt for store forskjeller rundt om i landet i det tilbudet som gis og i praktiseringen av selve ordningen. Kommunene (og saksbehandlere) tolker dagens rundskriv ulikt. Dette slår urettferdig ut for den enkelte bruker og vi opplever at mange ikke kommer innunder ordningen eller ikke får et tilstrekkelig antall timer. Vi opplever at mange ikke får de rettighetene og den oppfølgingen de har krav på og at bosted har altfor stor betydning. Vi mener at det ikke kan være opp til kommunene selv (eller kommunenes økonomi) å lage «egne ordninger» og vi mener at ordningen vil bli mer rettferdig dersom staten overtar ansvaret.

En mer forutsigbar ordning

Vi får også tilbakemeldinger om at dagens ordning er lite forutsigbar. Mange får innvilget et vedtak med alt for kort varighet, for eksempel et halvt år eller et år. Det at

kommunene skal revurdere ordningen så pass jevnlig, gjør det vanskelig å administrere ordningen, rekruttere tilstrekkelig ansatte, gi tilbud om faste stillinger og ivareta arbeidsgiveransvaret på en god nok måte. Vi trenger et tydeligere regelverk og kunne gi, særlig de med store vedtak og mange assistenter, bedre forutsigbarhet.

Vi får også tilbakemeldinger om at vedtak som tidligere er innvilget blir redusert (at det gis et færre antall timer) uten vesentlige gode (og faglige) grunner.

Vi mener dette er uheldig, fordi det selvsagt får konsekvenser for den enkeltes frihet, med tanke på muligheter til å kunne legge opp hverdagen slik en selv vil med tanke på skole og utdanning, arbeid, fritid og familieliv.

Enklere å reise og flytte

CP-foreningen mener det må være enklere å flytte til andre kommuner (og bydeler), det vil si å kunne beholde BPA-vedtaket ved flytting. I dag er det sånn at mange med BPA kvier seg for å flytte, fordi de risikerer å miste vedtaket eller få innvilget et mye mindre vedtak. Vi opplever også at enkelte kommuner setter begrensinger på reise eller praktiserer regler ved dette forskjellig. Det er derfor viktig at den enkelte sikres en rett til å flytte og reise med BPA. Vi mener dette med flytting og reising vil bli enklere om ansvaret overføres til staten.

En mer stabil finansiering

CP-foreningen mener at BPA-ordningen, uansett lovhjemmel, trenger en mer stabil og forutsigbar finansiering og staten må sikre dette. I dag er finansieringen altfor usikker. Det handler altfor mye om kommunenes økonomi, som varierer veldig mye fra kommune til kommune, og fra år til år.

Større statlige overføringer

Det er også helt nødvendig at ordningen tilføres mer penger over statsbudsjettet enn den gjør i dag. Dette fordi vi mener flere må komme innunder ordningen, at de som får innvilget et vedtak må sikres et tilstrekkelig antall timer, og at ordningen må utvides til å gjelde flere samfunnsarenaer.

Samfunnsøkonomisk lønnsomt

CP-foreningen mener at en bedre BPA-ordning vil være samfunnsøkonomisk og en viktig investering som kan gi gode langsiktige resultater, eksempelvis at flere vil fullføre videregående skole og ta høyere utdanning og at flere kommer i arbeid eller beholde arbeid lengst mulig (det siste gjelder også pårørende). Det å kunne bidra til å gi flere en selvstendig og aktiv hverdag vil kunne hindre ensomhet og isolasjon, og gi gode helseeffekter. Vi mener det å satse på forebygging og likestilling er økonomisk lønnsomt!

Egenandeler

CP-foreningen mener vi ikke bør ha egenandeler på BPA-ordningen, da mange ikke har økonomi til å håndtere en slik egenandel.

Det skal ikke være lommeboken som avgjør om du får oppfylt retten til et selvstendig og likestilt liv. Vi får tilbakemeldinger på urimelige høye egenandeler i dag.

Utvidelse av ordningen til nye arenaer (og flere grupper)

CP-foreningen synes det er bra at hele utvalget er positive til en utvidelse av ordningen til nye områder og at dette har blitt diskutert i utvalget som en del av mandatet.

CP-foreningen mener det er helt nødvendig at BPA-ordningen utvides til å gjelde flere områder, som barnehage, SFO, skole, høyere utdanning, arbeid og fritid, og at denne utvidelsen av ordningen klargjøres i det nye regelverket/lovverket.

CP er en medfødt og livslang diagnose, så for oss er det viktig å se denne ordningen i et livsløpsperspektiv. Våre medlemmer lever «hele liv» og vi mener BPA-ordningen må dekke alle aldre og alle livets områder. Dersom ordningen skal bli et reelt likestillingsverktøy, er det viktig at den enkelte selv får bestemme hva timene skal brukes til og hvilke oppgaver som skal legges inn under ordningen. En viktig målsetting med en ny og forbedret BPA-ordning må være å gi den enkelte frihet og mulighet til å kunne leve på lik linje med alle andre i samfunnet som ikke trenger assistanse til å kunne utføre ulike dagligdagse gjøremål.

CP-foreningen mener også at BPA-ordningen må utvides til å gjelde flere grupper, da vi mener dagens ordning har vært praktisert for snevert. Eksempelvis har vi erfart at barnefamilier, personer bosatt i kommunale omsorgsboliger og utviklingshemmede ikke har blitt tilgodesett ordningen i tilstrekkelig grad.

Skole og utdanning

Vi mener at en bedre BPA-ordning vil kunne bidra til at flere med funksjonsnedsettelser fullfører videregående skole, samt lykkes med høyere utdanning. En god skolegang vil bety mye for den enkelte, men vil også ha en god samfunnsøkonomisk effekt, blant annet ved at flere blir kvalifisert for arbeidslivet.

Det er viktig at studenter sikres tilstrekkelige BPA-timer slik at de får muligheten til å studere. Studietid må tas inn i beregningen når behovet for BPA-timer skal utredes. Det er også viktig at studenter enklere skal få vedtak på BPA enn de gjør i dag, ved at det blant annet ikke stilles krav til ny bostedsadresse for å kunne søke på ordningen. Det er viktig for den enkeltes studieprogresjon at alt det praktiske er på plass før studiestart.

Vi har fått tilbakemeldinger på at studenter opplever også at deres behov for assistanse ikke blir forstått. Studenter med kognitive vansker eller behov for lese- og skrivehjelp møter liten forståelse for sine utfordringer, til tross for at de kan ha et stort assistansebehov. Lese- og skrivehjelp er i dag i stor grad forbeholdt blinde og svaksynte, uansett hvor store vansker en student eksempelvis kan ha med arm- og håndfunksjon. Dette er et viktig område for oss i CP-foreningen, fordi vi har mange medlemmer med nedsatt håndfunksjon, men som klarer seg fint ellers.

Arbeid

Vi mener en bedre BPA-ordning er viktig for at flere kan komme i arbeid eller stå lengst mulig i arbeid. I dag har vi en ordning med funksjonsassistanse i arbeidslivet. Vår erfaring er at det ofte blir et for kunstig skille mellom funksjonsassistanse og BPA og vi mener det bør være enklere å bruke BPA i arbeidstiden også. Her er det viktig å få til gode og fleksible løsninger som er passer tar utgangspunkt i den enkeltes behov.

Barn og barnefamilier

Det må bli enklere for barnefamilier å få innvilget BPA. Det å få innvilget BPA kan gi det enkelte barn større frihet, en mer aktiv barndom og større mulighet til å leve selvstendig. En assistentordning kan forhindre utenforskap og gi barna mulighet til å kunne delta på skolen og i fritidsaktiviteter på lik linje med andre barn.

I tillegg vil en BPA-ordning i hjemmet gi foreldre og søsken en god og nødvendig avlastning i hverdagen. Dette har vi erfart ikke har vært så enkelt i dagens ordning. Vi har fått tilbakemeldinger om at enkelte kommuner «ikke tildeler BPA til barn», og viser til foreldrenes omsorgsplikt.

Mange foreldre tilbys avlastning borte fra hjemmet. Dette kan fungere for noen, mens andre opplever at det å sende barnet sitt på avlastning har en uheldig effekt på barnet. Foreldre kan oppleve at barnet er mye urolig og utilpass i dagene etter avlastning. Noen familier kommer derfor fram til at avlastning borte fra hjemmet ikke er «verdt det», da de får ekstra tunge døgn i etterkant. For mange familier ville avlastning i hjemmet i form av assistenter være en mye bedre og foretrukket løsning.

Vi har også fått tilbakemeldinger fra foreldre som mener retten til utvidet SFO har vært til hinder for å få innvilget BPA. Foreldrene rapporterer om barn som er slitne og utilpasse ved å være på SFO. En bedre løsning hadde vært å ha en assistent som kunne være med hjem for å ivareta behov for hvile, deltagelse med venner og fritidsaktiviteter. Barn som blir tvunget til å oppholde seg på SFO mister ofte muligheten til å etablere vennskap med jevnaldrende og bestemme over egen fritid.

BPA for barn er også viktig for å ivareta foreldrenes mulighet for yrkesdeltakelse. Vi vet at mange foreldre til barn med CP eller lignende funksjonsnedsettelse jobber deltid av hensyn til barnet eller også i flere tilfeller selv blir sykemeldt eller uføretrygdet. Et BPA-vedtak kan gjøre hverdagen enklere og gi foreldre en nødvendig trygghet og avlastning av en rekke oppgaver som for eksempel transport fra og til skolen, frakt av utstyr og hjelpemidler, assistanse i selve skoletida og assistanse før og etter skoletid. Denne tryggheten kan bidra til at foreldrene fortsatt kan delta i arbeidslivet, ivareta familieøkonomien og være bedre i stand til å ta vare på egen helse.

Omsorgsboliger

Vårt inntrykk er at det er vanskelig for personer som bor i kommunale boliger/døgnbemannede fellesskap å få innvilget BPA. Vi mener at bosted/boform ikke må ha betydning for om en får innvilget ordningen eller ikke. Det må være det faktiske behovet som må være avgjørende.

Vi opplever at beboerne i boliger, både unge og eldre, er prisgitt det tilbudet de har i boligen, og at de opplever lite valgfrihet. For eksempel er det veldig vanskelig å delta på fritidstilbud, særlig i helgene. For unge, og for så vidt eldre også, kan det oppleves veldig nedverdiggende å ha med foreldre, på ulike arrangement. Vi tror at bedre tilgang på BPA kan forhindre unødvendig isolasjon og ensomhet.

Vi er bekymret over at ikke alle godt nok kjenner mulighetene som ligger i denne ordningen, fordi tilbudet ikke er kommunisert godt nok til alle som kunne hatt behov for den. Vi er også bekymret over at mange i boliger ikke har de ressursene som skal til og/eller pårørende rundt seg til å kunne søke om BPA. Derfor kan det oppstå et unødvendig skille mellom ressurssterke og ikke-ressurssterke, selv om det er de ressursvake som i mange tilfeller hadde trengt mer frihet og en mindre isolert tilværelse. For denne gruppen kan støtte til å søke og administrere BPA-ordningen være viktig, og muligheten for med-arbeidsledelse/assistert ledelse må kommuniseres tydeligere.

Utviklingshemmede

CP-foreningen har medlemmer med utviklingshemming og vår erfaring er at enkelte kommuner i dag ikke gir BPA til utviklingshemmede. Vi mener at alle som kan vise til et faktisk behov for BPA skal få det og at alle som har behov for det skal få hjelp til å administrere ordningen.

Lett grad av CP

CP-foreningen har mange medlemmer med lett grad av CP og såkalte usynlige funksjonsnedsettelse. Vanlige utfordringer er fatigue (tretthet), smerter, feilstillinger, konsentrasjon- og oppmerksomhetsvansker, lavere arbeidsminne osv. Mange i denne gruppen har ikke vært i målgruppen for dagens ordning, da de ikke kan vise til et faktisk behov for assistanse på 25/32 timer. Vi mener helt klart at denne gruppen ville vært tjent med å ha hatt assistanse noen timer i uka og at dette kunne ha bidratt til økt livskvalitet.

Ingen timebegrensning

CP-foreningen støtter den helhetlige dissensen i utvalget om at BPA-ordningen ikke bør ha en timebegrensning. Vi mener at alle som kan dokumentere et behov for BPA skal ha rett på BPA. Vi opplever at kommuner «spekulerer» litt i dagens timetallbegrensning og gir et lavere antall BPA-timer enn det det reelt er behov for. Vi opplever også at mange kommuner ikke gir timer til de som kan vise til et mindre timetall, selv om dagens rundskriv åpner for det. Vi erfarer at mange med et behov for et mindre antall timer vil ha god nytte av denne ordningen. Det vil gi mange flere mulighet til å ivareta aktive og deltagende liv. Det vil styrke den enkeltes mulighet til å ta utdanning, stå i arbeid, ha en aktiv fritid og ta vare på gode familierelasjoner.

Ingen aldersbegrensning

CP-foreningen støtter den helhetlige dissensen om at det er umulig å sette en eksakt aldersgrense på ordningen. Vi mener BPA-ordningen også bør inkludere de over 67

år som har et reelt behov for BPA og det må være mulig å avslutte yrkeskarrieren etter fylte 67 år for de som ønsker det. Det er ikke slik at man blir «lik alle andre» når man fyller 67 år. Eldre med CP møter på andre typer utfordringer enn sine jevnaldre. Det må også være mulig å få tildelt BPA etter 67 år dersom man har en funksjonsnedsettelse som ikke skyldes normal aldring.

Administrering av ordningen

Fortsatt assistert arbeidsledelse

CP-foreningen har mange medlemmer med store kognitive utfordringer eller utviklingshemming. Det er derfor viktig for oss at en utbedret BPA-ordningen fortsatt gir mulighet til assistert ledelse eller medarbeidsledelse. Det kan være enten et nært familiemedlem, en assistent som har fått tildelt dette ansvaret eller andre som er egnet for denne jobben. Det hadde vært et steg tilbake for oss om BPA-ordningen kun var forbeholdt de som selv har mulighet til å administrere ordningen. Så lenge personen med behov for assistanse er i stand til å uttrykke og formidle egne ønsker, så må det kunne tilrettelegges for at assistansen kan gis i form av BPA.

Fortsatt fritt brukervalg

Vi mener også det fortsatt bør legges opp til fritt brukervalg og personen selv kan kunne velge tjenesteyter (BPA-leverandører). Vi støtter også FFO i deres uttalelse om at kommuner må utlyse tjenstekonsesjon for BPA som følger Norsk Standard 8435.

Fortsatt brukerstyrt personlig assistanse

Navn på ordningen diskuteres i NOUen. Vi mener ordningen fortsatt bør hete Brukerstyrt personlig assistent (BPA), da dette er et begrep vi allerede er kjent med.

Mer informasjon og kompetanse om ordningen

Vi erfarer at det fortsatt er lite informasjon om kompetanse om ordningen rundt om i landet. Mange vet ikke hva de har krav på og vi etterlyser mer informasjon om ordningen. For eksempel er det lite informasjon på kommunenes nettsider og det er også vanskelig å få tilstrekkelig informasjon fra kommunenes ansatte.

Vi har også problematisert at det ikke er alle som har nære pårørende eller personer som kan hjelpe til med å søke om ordningen. Det er for mange veldig mye å sette seg inn i og det er krevende å skrive søknader (og klager). Det kan oppstå forskjeller mellom ressurssterke og ikke-ressurssterke. CP-foreningen støtter forslaget fra FFO om etablering av et kompetansesenter for BPA som kan bidra til å veilede i søknadsprosesser og klargjøre hva den enkelte har rett på, slik at ulikhetene reduseres.

Kontaktpersoner i CP- foreningen:

Rådgiver: Kristin Benestad, kristin@cp.no, 93062084

Generalsekretær: Eva Buschmann, eva@cp.no, 92453509