

Transkriberte innspill fra BPA-utvalgets innspillsmøte 2. desember 2020

BPA-utvalget avholdt et digitalt innspillsmøte 2. desember 2020. Møtet ble strømmet og publisert på utvalgets nettside. Innleggene er transkribert og samlet i dette dokumentet.

1.1 Landsforeningen for kombinert syns- og hørselshemmede og døvblinde

Hei, alle sammen. Jeg har hatt assistent siden midten av 90-tallet, så jeg har lang erfaring med å være arbeidsleder.

Jeg skal da komme med innspill fra kombinert syns- og hørselshemmede.

Først en liten definisjon. Jeg vil bare først si at jeg har med meg tolk her i dag. Og i tillegg kan opplesingen bli litt hakkete da jeg må lese punktskrift og leselist. Så dere får tilgi meg hvis jeg skulle gå noen sekunder over fem minutter.

Definisjon. Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre.

Det kombinerte sansetapet innebærer utfordringer i forhold til kommunikasjon og sosialt samspill, informasjon, orientering i rom og fri bevegelse. Det gjør døvblindhet til en egen funksjonshemming.

Man kan ha varierende grad av syns- og/eller hørselstap. Ja. Konsekvenser av døvblindhet er slitenhet og stort energitap. I tillegg er det vanlig med balanseutfordringer. Syns- og/eller hørselstapet er ofte progredierende.

Hvorfor trenger personer med kombinert sansetap BPA? Tidsaspektet er viktig. Kommunikasjon og løsning av praktiske oppgaver tar tid. Derfor er det avgjørende å ha nok timer til disposisjon.

Det kan være fare for ensomhet, isolasjon og sosialt utenforskap som igjen kan føre til psykiske utfordringer.

BPA gir kontinuitet i hverdagen. Det kan bety mye å møte de samme menneskene. Altså ikke for mange. Gode relasjoner kan gi tillit og forutsigbarhet.

For eksempel det å reise på ferie med assistent kan bety svært mye for å komme ut og bryte isolasjonen. Det tar tid å bli kjent med hjelpemidler, lage mat sammen, gå på byen, eller besøke venner.

I vårt digitale samfunn er det viktig å få bistand med utfordringer. Utfyllinger av skjemaer som ofte er utilgjengelig og andre datatekniske utfordringer.

Å navigere seg blant mange aktører i helse-Norge, i systemene, er komplekst. Man kan på flere måter si at man blir overlatt til seg selv.

Det går mye BPA-timer til å bli selvstendig i bruk av hjelpemidler og IKT.

Det er også mange som kontinuerlig streber etter å komme a jour med basale og praktiske gjøremål i hverdagen. Lystbetonte aktiviteter kan sjeldent prioriteres.

Siden døvblindhet er en sjelden funksjonsnedsettelse, er kompetansen meget lav i kommuner og bydeler. CRPD brytes konstant. Derfor er det viktig med økt bevissthet og kunnskap knyttet til CRPD og menneskerettigheter.

Timeomfanget er ofte for lavt. Vedtak må ofte påklages. Dette tjener kommunene økonomisk på. En klagesak tar som regel et års tid, men som regel får søkeren medhold hos fylkesmannen.

Mange søkere av BPA opplever kommunenes hjemmebesøk som svært invaderende. Man må blottlegge seg for ukjente saksbehandlere. Mange opplever også å bli møtt med en paternalistisk holdning.

Min opplevelse er at det ikke var slik da BPA var en del av sosialtjenesteloven. BPA må ut av helse- og omsorgstjenesteloven. BPA bør rettighetsfestes uansett timeantall og alder.

Kommunene bruker mye ressurser på å fornye vedtak hvert år fordi få timer ikke er rettighetsfestet.

Vi er en heterogen gruppe. Vi er alle unike, og bør derfor bli vurdert individuelt. Det er ønskelig med mer holistisk tilnærming. BPA-ordninger anses for å fremme selvstyring.

Vi ønsker at menneskerettighetene skal gjelde, og vil ha BPA som et likestillingsverktøy.

Takk for oppmerksomheten.

1.2 Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM)

Hei, hei. Først og fremst: tusen takk for invitasjon. Det setter vi pris på. NIM har før sommeren vært og snakket om BPA og menneskerettigheter for utvalget, men vi synes jo det er såpass viktig på det feltet her at vi har lyst til å gjøre det en gang til.

Så NIM vil igjen understreke viktigheten av at utvalget ser nøye på hvilke krav til brukerstyrt personlig assistanse som følger av Norges menneskerettslige forpliktelser.

Da viser vi særlig til CRPD.

Konvensjonen er ikke inkorporert i norsk lovgivning, men den er ratifisert av Norge uten reservasjoner. Konvensjonen er derfor bindende for Norge i sin helhet, og staten er fullt ut forpliktet til å sikre alle rettighetene som er nedfelt i konvensjonen.

Og konvensjonen inneholder en rekke bestemmelser som er sentrale for BPA.

Først og fremst vil vi fremheve artikkel 19 om rettigheten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Av artikkel 19 følger det at alle mennesker med funksjonsnedsettelse har samme rett som alle andre til å leve i samfunnet, og med de samme valgmulighetene.

Staten er forpliktet til å treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at alle personer med funksjonsnedsettelse skal kunne gjøre full bruk av den rettigheten, kunne delta og være fullt ut inkluderte i samfunnet. Det skal staten blant annet gjøre ved å sikre at personer med funksjonsnedsettelse har tilgang til den personlige bistanden som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet, og å hindre isolasjon og segregering.

Artikkelen henger sammen med viktige menneskerettigheter som også følger av andre konvensjoner Norge er bundet av. Det er særlig artikkel 12 i konvensjonen om sivile og politiske retter som gir enhver rett til å bevege seg og bosette seg fritt, og artikkel 11 i konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter som gir rett til en tilfredsstillende levestandard, og til å få denne fortløpende forbedret. Artikkel 19 er også sentral når det gjelder selve formålet til CRPD.

Det følger av artikkel 1 at konvensjonens formål nettopp er å fremme, verne og sikre menneskerettighetene til personer med funksjonsnedsettelse. Og sikre full og likeverdig rett til å nyte alle sine menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekt for

deres iboende verdighet. Og retten til et selvstendig liv, og til å være en del av samfunnet på lik linje med andre, er en sentral del av det.

Det er også verdt å peke på artikkel 12 i CRPD, om rettslig handleevne. Av den følger det at staten skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med funksjonsnedsettelse tilgang til den støtten de trenger for å kunne utøve sin rettslige handleevne på alle livets områder.

Videre skal rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne sikres uten noen form for diskriminering, og staten er forpliktet til å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å realisere alle rettighetene i CRPD. Det følger av artikkel 4, og etter artikkel 5 er også staten forpliktet til å treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre en rimelig tilrettelegging med sikte på nettopp å fremme likhet og ikke-diskriminering.

Diskriminering i konvensjonens forstand er definert i artikkel 2. Av denne følger det at forskjellbehandling, utelukkning eller innskrenkning på grunn av funksjonsnedsettelse som har som formål eller virkning å avgrense eller oppheve realiseringen av menneskerettighetene på alle samfunnsområder er å regne som diskriminering.

Det innebærer i praksis at både direkte og indirekte diskriminering er omfattet. Det å bli nektet en rimelig tilrettelegging er også å regne som diskriminering etter konvensjonen.

Så har Norge også mottatt anbefalinger fra FNs komité for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, som gjelder artikkel 19 og personlig assistanse. I sine siste merknader til Norge har komiteen blant annet anbefalt å øke tilgjengeligheten på personlig assistanse. Slike tilrådinger fra FN-komiteen er ikke rettslig bindende, men de gir uttrykk for hvordan hver enkelt stat best kan etterleve sine forpliktelser etter CRPD.

Det mandatet utvalget har gjelder et område som rører ved de grunnleggende menneskerettighetene til personer med funksjonsnedsettelse.

Derfor mener NIM det er særlig viktig at utvalget, gjennom hele sitt arbeid, ser nøye på de menneskerettslige pliktene Norge har, nettopp fordi BPA er et spørsmål først og fremst om menneskerettigheter, og ikke et helsespørsmål.

Takk for meg.

1.3 Norges Handikapforbund (NHF)

Hei! Jeg jobber som interessepolitisk rådgiver i Norges Handikapforbund. Vi takker for muligheten til å kunne gi innspill.

Handikapforbundet ser på BPA som det aller viktigste frigjøringsverktøyet for mennesker som har et assistansebehov.

Litt kort om meg selv. Jeg fikk min aller første assistanselignende tjeneste allerede i 1977. Heldige meg, som på den tiden bodde i en kommune som allerede da forstod hva for et stort potensial det å ha assistenter kan være både for autonomi og for egenutvikling.

Via de ekstra armene og føttene som assistentene ga meg fikk jeg muligheten til å bygge min egen identitet. Jeg fikk mulighet til å finne ut hvem jeg ønsket å være som menneske, og til å finne ut av hvordan jeg kunne fylle hele mitt potensiale.

Jeg fikk muligheten til å prøve og feile, og til å finne den beste løsningen for meg selv. Men dette er en helt annen historie som jeg eventuelt kan fortelle mer om en annen gang.

Via de ekstra armene og føttene som assistentene har gitt meg har jeg også fått muligheten til å oppdra to vakre barn. De har blitt trygge, selvstendige, kloke og gode voksne som jeg er superstolt av.

Men dette er heller ikke en historie jeg skal fortelle om i dag. Den kan jeg også eventuelt fortelle om ved en annen anledning. Historien som jeg skal fortelle om i dag handler om hvordan det er å være frihetsberøvet uten en dom.

Hvordan det er å være voksen, myndig og med samtykkekompetanse uten å ha selvbestemmelsesrett over eget liv. Eksempelene jeg skal snakke om er like gjeldende også for mennesker som har arbeidsledelse.

I det senere har kommuner, i konsesjonene, begynt å stille dokumentasjonskrav. Det er enten til leverandørene eller til assistenter. Dokumentasjonskravene handler om at kommuner ønsker innsyn i den enkeltes hverdag. Ofte blir dette kravet begrunnet med forsvarlighet. All den tid tjenesten er forankret i det lovverket som det er i dag, så kan kommunene med loven i hånda kreve dette innsynet.

Hvordan hadde det vært for deg dersom dine assistenter, eller noen andre, skulle dokumentere til kommunen du bor i om alle dine oppturer og nedturer? Dette er så lite i tråd med intensjonen bak BPA, og dette kravet er ekstremt nedverdiggende for oss som har tjenesten.

Så om det å være frihetsberøvet uten dom. Se for eksempel for deg at din svigerfar dør og du skal reise i begravelsen, og den begravelsen er i en helt annen by enn den du bor i, kanskje til og med i et helt annet land. Og fordi du har assistansebehov, fordi du har assistenter må du søke din kommune om lov før du kan reise.

Det samme gjelder hvis ditt barn skal spille NM i en helt annen by enn den dere har bostedsadresse i. Da må du også søke til kommunen din om tillatelse før du kan reise.

Jeg synes det er en morsom øvelse å bytte ut kjennetegnet funksjonshemmet med et av de andre diskrimineringsgrunnlagene. For eksempel tenk deg at du var fra Somalia, og så måtte du søke kommunen som du har bostedsadresse i om tillatelse før du kan reise til en annen kommune eller til et annet land. Tenk deg at du var kvinne. Se for deg at du mister bestemmelsesretten over ditt eget liv. Noen andre skal bestemme og ta ansvar over deg. Og denne bestemmelsen både kan og gjør kommunene, både på grunn av den kommunale selvråderetten, men også på grunn av hvor BPA er forankret.

Både i helse- og omsorgstjenesteloven og i helsepersonelloven stilles forsvarlighetskravet. Det står blant annet at kommunene har plikt til å sikre og dokumentere at tjenestemottaker mottar faglig forsvarlige tjenester. Altså kan forvaltningen, med loven i hånd, frata deg ansvaret for deg selv.

Så, hvis du plutselig fikk et assistansebehov, hva tenker du da om din egen mulighet til å kunne leve et selvbestemt liv. Ville du ha godtatt å miste friheten til å velge selv, til å ta egne beslutninger og til å kunne verne om din egen sfære?

Dette punktet som handler om ansvar og selvbestemmelse er selve kjernen i det å leve og det å være et helt menneske.

Takk!

1.4 Stopp Diskrimineringen

Takk. Jeg jobber i Uloba, men jeg er her nå fordi jeg sitter i styret i Borgerettsstiftelsen Stopp Diskrimineringen som ble etablert i 2002 med formål om å sikre funksjonshemmede et mest mulig effektivt rettslig vern mot diskriminering på alle livets områder.

Sammen med Uloba utgjør vi Independent Living Norge.

I Dagsnytt 18 på mandag, i en samtale om dagens smitteverntiltak, stilte filosofiprofessor Einar Øverenget dette spørsmålet: Hva forbinder folk flest med god helse og et godt liv? Jeg skal komme tilbake til hva han selv svarte.

Retten til å bestemme selv, i og over sitt eget liv uten noen form for diskriminering er den mest grunnleggende menneskerettigheten som alle borgere har. Derfor er det viktig og bra at Stortinget har ratifisert FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, CRPD, hvor artikkel 19 pålegger staten å sikre funksjonshemmede som trenger det, som NIM også sa, den personlige bistanden som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet, og for å forhindre isolasjon eller segregering.

I en utdypende kommentar tydeliggjør FN-kommisjonen, som følger opp CRPD, hva personlig bistand er. Bistanden skal være utmålt og tilpasset den enkelte borger.

Individet skal ha mulighet til å avgjøre hva man ønsker assistanse til, samt hvor, når, av hvem og hvordan assistansen skal bli utført. Funksjonshemmede står fritt til å avgjøre graden av personlig kontroll over tjenesteutøvelsen ut ifra livssituasjon og preferanser.

Men individets selvbestemmelse skal alltid stå i sentrum. Og arbeidsledelse av assistansen kan bli utøvet med støtte fra andre, altså Supported Decision Making.

Tjenester der flere må dele på assistansen, og/eller der assistansen er stedbundet til en bolig, begrenser retten til selvbestemmelse.

Når slike løsninger blir etablert med funksjonsnedsettelse eller økonomi som begrunnelse, så anser ikke CRPD-komiteen at det er i tråd med artikkel 19 sitt formål om retten til et selvstendig liv.

I Norge er BPA den eneste assistansetjenesten som på en helhetlig måte sikrer funksjonshemmede med assistansebehov den personlige bistanden FN og CRPD-komiteen beskriver. Derfor applauderte vi funksjonshemmede Stortingets enstemmige rettighetsfesting av BPA i 2014, som en del av arbeidet med å følge opp intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Siden FN-konvensjonen gjelder alle funksjonshemmede, vedtok Stortinget den gangen at den individuelle retten til BPA ikke skulle bli avgrenset basert på diagnoser. De gjorde riktig nok noen avgrensninger basert på hvor omfattende assistansebehovet er, men de sørget for å tydeliggjøre at også de med et assistansebehov under 25 timer skulle ha den samme muligheten til å få BPA som de hadde hatt tidligere.

Likevel ser vi en kommunesektor som boikotter dette. Kommunenes egne IPLOS-tall viser at det bare har blitt 55 flere personer med BPA under 25 timer i uka i løpet av de fem første årene etter at BPA ble rettighetsfestet. Det utgjør ni prosent av den totale økningen, som jo heller ikke er særlig stor.

Og Ulobas årlige tilstandskartlegging oppsummerer fra spørreundersøkelsene i 2019 at blant 104 personer som har BPA med fungerende arbeidsleder opplever 47 prosent, det vil si halvparten, at dialogen med kommunen om BPA samlet sett er negativ.

Under høringen om Norges oppfølging av FN-konvensjonen i 2019 uttrykte CRPD-komiteen, ikke overraskende, stor bekymring for statens manglende innsats for å sikre at kommunene innvilger BPA til dem som trenger ordningen.

For å unngå enda flere brudd på retten til personlig assistanse, både etter norsk rettighetsfesting og etter CRPD artikkel 19, så må dette utvalget gjøre en modig og nytenkende jobb som bygger på menneskerettighetene.

Utvalget må skrive sin utredning ut fra en forståelse av at funksjonshemming først og fremst handler om diskriminering, og at botemiddelet er likestilling. Og utvalget må dessuten forstå at BPA ikke handler om diagnoser, alder eller om graden av assistansebehov.

Både funksjonshemmede som kan, og som ikke kan, lede sin egen BPA-ordning må sikres individuell rett til BPA uavhengig av assistansebehovets omfang og av hvem som fyller arbeidslederrollen.

I Ulobas spørreundersøkelse tidligere i år tok 89 funksjonshemmede som har BPA med fungerende arbeidsleder stilling til påstanden «Jeg opplever at nå som jeg har BPA kan jeg bestemme hvordan hverdagen min skal være.» 88 av de 89 var enige i denne påstanden. 87 av de 89 mente at BPA-ordningen har bidratt til økt selvstendighet.

Jeg lovte at jeg skulle komme tilbake til smitteverntiltakene og Einar Øverengets svar på hva folk flest i den sammenhengen forbinder med en god helse og et godt liv. «Det», sa Øverenget, «er å ha makt i eget liv, forutsigbarhet i livet sitt, å kunne styre en rekke beslutninger som vi tenker som selvfølgelig, og som det er utenkelig for folk flest at noen andre skulle ta for oss.» «Da gjør det noe med oss», sa Øverenget. «Vi ser ikke rekkevidden av hva smitteverntiltakene kommer til å gjøre med oss, men dette tar oss ut i depresjon, rus og selvmordsproblematikk», sitat slutt.

Pandemiens smitteverntiltak har vi levd med i trekvart år. Funksjonshemmede har levd med kommunalt og statlig overformynderi, mangel på selvbestemmelse, uforutsigbarhet og sosial isolasjon kanskje hele livet. Det er dette BPA-utvalget kan og må gjøre noe med, for det er akkurat så viktig. Takk.

1.5 Foreningen for Muskelsyke

Hei. Jeg er interessepolitisk talsperson i Foreningen for Muskelsyke.

Foreningen for Muskelsyke organiserer personer med totalt 57 sjeldne, progredierende fysiske, altså nevromuskulære, sykdommer.

De er ofte sterkt funksjonshemmet. FFM er opptatte av at intensjonen, ideologien med BPA som et likestillingsverktøy [...] leve et liv som man ønsker, uavhengig av om man har en [...]. [Her har noen ord falt ut da Internettforbindelsen sviktet.]

Det var meningen da BPA kom inn og skulle hjelpe i lov om sosiale tjenester i år 2000.

Målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv, til tross for sterk funksjonshemming, stod det i intensjonen bak BPA. Siden FFM har medlemmer i ulike aldersgrupper, fra barn til eldre, som har da progredierende sykdommer, er det svært viktig for oss å se BPA i et livsløpsperspektiv.

Hvilken type hjelp, og hvor stort assistansebehovet vårt er, kan variere fra dag til dag og hvor man er i livsløpet. Selvsagt er det ulike ting hver enkelt av oss har behov for, som for eksempel barn, unge, om du er student, om du er foreldre med BPA, arbeidstaker, og generelt voksen med BPA.

Man skal kunne få dekket primærbehovene sine, bo i egen heim, være aktiv i samfunnslivet, være aktiv sosialt, kunne reise på ferier i utland og innland. Behovene er naturligvis helt individuelle, og individuelle behov skal være avgjørende for hvor mye BPA man får.

FFMU, som skal snakke etterpå, vil konkretisere hva ungdommen, de unge, er opptatte av. Siden BPA skal være et likestillingsverktøy, hører BPA ikke som nå, hjemme i kommunal helselovgivning, men i et eget organ som kan ha som oppgave å bidra til at vi med funksjonsnedsettelse blir likestilte med funksjonsfriske. Ja, kanskje i et eget direktorat.

Søknader om BPA blir vurdert svært ulikt i ulike kommuner.

Man må få slutt på at personer med assistansebehov må bytte kommune for å få nødvendig assistanse. Det vil si at de blir flyktninger i eget land. For muskelsyke er det svært slitsomt å flytte hvis man ikke ønsker det spesielt da man har en sterk fysisk funksjonsnedsettelse.

For eksempel å flytte fra hjemkommunen, der man har et nettverk og familie som hjelper.

Det var det jeg hadde å si. Tusen takk for meg.

1.6 Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Hallo. Jeg er her i dag som representant for Foreningen for Muskelsykes Ungdom.

Vi består av en medlemsmasse med aldersspenn fra 15-35 år. Vi består av en gruppe mennesker som har sterkt varierende behov, og som krever spesialtilpassede løsninger. Men mest av alt består vi av unge som er i ferd med å begynne på nye faser i livet. Som skal inn på videregående, som skal studere, som skal begynne i jobb, som skal stifte familie, eller flytte nærmere venner og bekjente.

For våre medlemmer er BPA-ordningen et verktøy for frihet, selvstendighet og uavhengighet. Det gir oss muligheten til å bestemme hvordan å tilbringe fritiden, til å ta opp hobbyer eller idrett, eller til å være med venner eller reise på ferier.

Men mest av alt er BPA-ordningen et verktøy som gir råderett over egen hverdag, som gir oss muligheten til å ha et privatliv, og retten til å strukturere vårt eget liv og vår egen hverdag slik vi selv ønsker.

Det er likevel store utfordringer med ordningen slik den står i dag.

I dag opplever vi at medlemmene våre ikke fullfører videregående fordi de blir nektet BPA på skolen eller i skoletiden, og kommunen, skjønt de nekter BPA, ikke klarer å stille opp med fungerende alternativ.

Vi ser ressurssterke unge mennesker velge bort drømmestudiene fordi studiestedets kommune evaluerer behovet til såpass lavt at man må velge mellom å spise eller å være med venner, eller mellom å dusje eller å dra på universitetet.

Vi ser unge som skal flytte hjemmefra for første gang, og nøye må vurdere hvilke kommuner de kan søke boplass i for å ikke betydelig redusere sin egen frihet, som ikke kan flytte sammen med kjæresten fordi de er redde for å få kutt i BPA-ordningen, og som utsetter eller velger bort å få barn fordi de ser at arbeidsfordelingen i hjemmet i stor grad blir lagt på partner.

Vi ser og hører unge som ikke tør å flytte hjemmefra fordi de er redde for at de ikke vil få den hjelpen de trenger og har rett på, og fordi de etter ti år med slåsskamper mot kommune ikke orker å stå i det alene, og dermed velger å bli boende hos foreldrene sine.

Vi ser også de som takker nei til jobbtilbud fordi det vil medføre flytting til annen kommune.

Skal det være slik? Skal kommunene vilkårlig få sette grenser for hva de mener er tilstrekkelig for god livskvalitet? Skal de bestemme hvor mye frihet dets innbyggere skal innvilges?

Skal de kunne bestemme hvor ofte du må til frisør, vaske klær, eller hvorvidt du trenger å være med i studiesirkler, være med venner, eller hvordan du velger å handle matvarer?

Vi trenger en rettferdig BPA-ordning, en ordning der individet står i fokus og assistanse tildeles etter faktiske behov, og ikke i henhold til lokalpolitikk, eller av kommunebudsjetter.

En ordning som gir rom for forskjeller og setter individet først, slik det utspiller seg etter sitt opprinnelige formål, å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv.

Vi, som alle andre unge i Norge, må kunne ha rett til å bo, studere og flytte dit vi selv ønsker.

Det må være rom for BPA i skolesammenheng, både på grunnskolen og på videregående. Og man må selv kunne velge hvem som skal fungere som BPA.

Man må kunne ha frihet til å velge den tjenestetilbyderen som passer best til brukeren. Vedtak om BPA må kunne følge brukeren over kommunegrensene uten justeringer i timetall, og man må kunne stå fritt til å disponere sine timer hvor man vil, enten det er på reise, i forbindelse med jobb eller fritid, eller i hjemstedskommunen.

BPA-lovgivningen må ut av den kommunale helselovgivningen.

Takk for meg.

1.7 Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

Jeg jobber som seniorrådgiver i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

Jeg vil gjerne begynne med en liten julegave. Det er denne boka her: «Hvem, hva, hvor?» Den kommer det mange av under juletreet. Det er nemlig kjernen i BPA som likestillingsverktøy. Funksjonshemmede må få bestemme hvem som skal gi dem hjelp, hva de skal få hjelp til, og hvor og når den hjelpen skal gis. Først da oppnår man målet om selvbestemmelse og likestilling.

Organisasjonene har kjempet hardt for BPA. Mange tenker på rettighetsfestingen som den store seieren, men hvis vi ser på økningen i antall med BPA, og alle mediasakene om kommunal forskjellsbehandling, så kan vi spørre oss hvor stor den seieren egentlig var.

I mandatet til lovutvalget står det at BPA er en alternativ måte å organisere tjenester, praktisk og personlig bistand for funksjonshemmede både i og utenfor hjemmet. Problemet er bare at man glemte det med «utenfor hjemmet» i lovteksten. Det står bare i rundskrivet.

Da sosialtjenesteloven ble til helse- og omsorgstjenesteloven, ble det i § 3-2 vedtatt at kommunen har ansvar for andre helse- og omsorgstjenester, herunder helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, herunder praktisk bistand, opplæring og støttekontakt.

Problemet er at kommunene tolker den som hjemmesykepleier, hjemmehjelp og støttekontakt, som egentlig var ment å være en person som skulle hjelpe deg å bli mer sosial, ikke gi deg praktisk hjelp i et sosialt liv du allerede hadde. Altså, det er jo ikke bare dette funksjonshemmede har bruk for. Vi har jo bruk for noen som hjelper med å måke snø, en som hjelper med å hente øl på konsert, eller hente barna i barnehagen, en som kan være med på ski når man ikke ser så godt, eller på møte i organisasjonen, eller som kan hjelpe en på do på universitetet.

For som student kan man nemlig få mentor til pedagogisk støtte, men mentor kan dessverre ikke hjelpe deg på do, eller det kommer jo an på hvilken kommune du bor i.

Så hva hvis du heller vil rydde i boden i stedet for å støvsuge? Da kan du det med BPA. Med helse- og omsorgstjenester fra kommunen må du støvsuge hvis det står støvsuge i vedtaket, og du må bruke 5,7 minutter på å koke kaffe, selv om du har lyst på te. Står det i vedtaket at du skal dusje, kan du ikke hente ting i boden, uansett hvor mye du har bruk for den julepynten. Men funksjonshemmede bør jo ikke ha juletre. Da må de jo støvsuge enda mer. Og julematen, den ordner Fjordland. De har jo både grøt og pinnekjøtt.

Mange kommuner mener at hjelp til andre ting enn basisbehov er luksus. Det kan man få av venner, familie, Røde Kors, forbipasserende på gata og hvem som helst, bare ikke kommunen. For de har ikke råd. Eller så prioriterer de det ikke. Som Bærum kommune har skrevet i planen sin: «Målet er færre brukere med BPA. Folk får pynte treet sitt selv.»

BPA er dyrere, sier kommunen. BPA er billigere, sier organisasjonene. Hvis sammenlikningsgrunnlaget er 25 timer mer i uka til hjelp i hjemmet og fritidsaktiviteter hvis man får BPA, men kun tre pluss to timer i uka til vaskehjelp og dusjing, så sier det seg selv at kommunal hjelp er billigere selv om den gis av faglært helsepersonell. Diskusjonen om kostnader har blitt basert på feil premisser.

Så lenge det kun anses som en alternativ måte å organisere kommunale tjenester på, blir BPA aldri et likestillingsverktøy. BPA må kunne gis til alle som trenger og har mulighet til å administrere hvem, hva og hvor assistansen skal skje, selv eller med hjelp av andre.

Assistanse til aktiviteter i hjemmet må slås fast i loven, enten det dreier seg om studie, arbeid, organisasjonsarbeid, trening, fritid, eller bare det å henge rundt på kjøpesenteret uten mamma og pappa.

FFO mener også at man skal ha lik tilgang til BPA uansett hvor man bor, og at ansvarlig instans må aktivt informere om og tilby BPA også til personer som ikke er omfattet av rettigheten. Klagebehandling må være reell og rask. Ansvarlig instans og klageinstans må ha opplæring i lov og rundskriv om BPA, samt om funksjonshemmedes menneskerettigheter.

Til slutt må lov og anbudsregler inneholde de viktigste prinsippene, nemlig selvbestemmelse av hvem, hva, hvor og når.

Takk for meg.

1.8 Unge funksjonshemmede

Hei. Jeg kommer fra Unge funksjonshemmede som er en paraplyorganisasjon for 38 ulike organisasjoner for unge med funksjonsvariasjoner og kronisk sykdom. Tusen takk for at vi får komme med innspill.

Vi er glade for at det endelig skal skje noe med BPA-ordningen. Det er på tide. Vi har en klar forventning om at utvalget tar med seg et tydelig ungdomsperspektiv inn i arbeidet. Vi har flere forslag til hvordan BPA-ordningen kan styrkes for ungdom og unge voksne.

For det første er det nødt til at alle under 18 år som har et assistansebehov kan få BPA. I dag opplever mange mindreårige at de ikke får BPA, og ikke får leve vanlige ungdomsliv fordi foreldrene blir pålagt såkalt omsorgsplikt. Det blir et argument, og konsekvensen er at unge blir helt avhengig av foreldrene sine for grunnleggende ting som å legge seg, gå på do og møte venner.

Det fører til isolering, og gjør at man ikke får være sosial. Man kan oppleve mobbing, og har ikke mulighet til å være med på en fritidsaktivitet. Det er uverdig.

Det må komme tydelig fram at omsorgsplikt er irrelevant for innvilgelse av BPA til barn og unge, fordi barn må ha rett til å være barn, og ungdom må ha rett til å være ungdom. For det andre må retten til BPA styrkes i overgangene.

Mange opplever å miste BPA når man skal flytte til en ny kommune.

Ungdom er ofte sårbare, fordi man flytter på grunn av studie, man skal flytte hjemmefra og man skal flytte for å komme i arbeid.

Nå er det sånn at det er mange som heller blir uføre fordi man ikke tør å flytte, fordi man er redd for å miste BPA-vedtaket sitt. Og når man først flytter, opplever man at det tar alt for lang tid å få på plass BPA.

For det tredje må man få BPA til utdanning. Vi kjenner til mange som ikke kan begynne på studiene sine, eller må avbryte halvveis, fordi de ikke har assistanse på studiestedet. Akkurat nå er det veldig uklar ansvarsfordeling mellom NAV, kommune og universitet. Den er nødt til å tydeliggjøres, og man må styrke muligheten til å få studere. Man må også få mulighet til å medbringe BPA på utenlandsstudier.

Og for det fjerde må retten til BPA utvides til å gjelde med et langvarig assistansebehov uavhengig av hvor mange timer man har behov for. Det kan hverken være en øvre eller en nedre grense i rettigheten. Dagens ordning, med 25 timer, rammer ungdom, spesielt ungdom som bor hjemme, svært hardt.

Det er også viktig å kunne få lov å ha mye BPA hvis man har behov for mer enn 24/7 og to tjenesteytere.

Vi er klar over at det foregår en diskusjon om hvor BPA-lovgivningen skal plasseres. Uavhengig av hva BPA-utvalget lander på, så er det svært viktig at man husker på at likestilling for mange av oss med funksjonsvariasjon også involverer helsehjelp.

De av oss som har behov for regelmessig helsehjelp er også nødt til å få lov til å være en del av BPA-ordningen, sånn at man ikke mister fordelene med dagens plassering i helse- og omsorgstjenesteloven.

I dag kan assistentene gi enkle helsetjenester om den som har et assistansebehov ønsker det, og det anses som forsvarlig. Vi mener at det er viktig at den muligheten består, men at den også utvides til å gjelde alle regelmessige helseoppgaver som spesialisthelsetjenesten mener at assistenter kan utføre.

Det er mye bedre å få hjelp av en godt opplært assistent som kjenner deg, og kjenner prosedyrene dine, enn en random i hjemmesykepleien som gjør dette en gang i måneden. Det å få bistand til å bytte kateter, bruke hjemmerespirator, ta medisiner og ha intravenøs ernæring er svært viktig at fortsatt er mulig i ny lovgivning da mange av oss er helt avhengige av de medisinske tingene for å kunne være likestilt.

En annen fordel ved dagens plassering i helse- og omsorgstjenesteloven har vi sett nå, under koronakrisen. Det har vært mulighet til å beordre assistenter. Det er svært viktig at mulighetene for å beordre og beholde helseoppgaver ivaretas, også ved flytting av lovverket.

Til slutt skal vi si noe fort om økonomi. Et vanlig argument som blir brukt mot BPA er at det er dyrt. Vi mener at kommunene bør bli pålagt å se samfunnsøkonomisk på det. Nå er det mange unge mennesker som faller fra utdanning og ikke får et arbeid. Det koster. Vi er ungdom som står utenfor arbeidslivet og ikke kan være med å bidra i den klimakrisen vi er inne i, og koronakrisen. Vi trenger alle mann ombord. Vi trenger at alle bidrar. Det er det som er bærekraftig.

Derfor håper vi at BPA kan bli styrket, sånn at alle mennesker kan bidra i Norge, uavhengig av om man har et assistansebehov eller ikke.

Takk for meg.

1.9 Humana BPA

Takk for det, og takk for muligheten til å komme med innspill til utvalget.

Jeg har jobbet med BPA i en 25-30 års tid, og det, kan jeg betro forsamlingen, har vært en studie, en ganske ubehagelig studie, i samfunnskap utenforskap, som jeg håper at dette utvalgets arbeid skal være med på å justere kursen på, i alle fall. I det minste.

Jeg vet at det ikke er innenfor mandatet å ønske seg BPA-verktøyet ut av kommunal forvaltning. Likevel vil jeg gjerne bringe det til torgs. BPA er et verktøy på samme måte som en rullestol er et verktøy. Og vi har sett over de senere, eller over alle år, i grunn, at BPA håndteres så forskjellig, så lemfeldig, så ulikt, så dårlig og så tombola-preget at det å fortsette å håndtere dette under kommunale vinger, det har jeg egentlig ikke noe tro på at kommer til å fungere.

BPA-verktøyet må ut av helseparadigmet, og selvsagt skal det tuftes på likestilling og antidiskriminering. Det må ses på som er verktøy for å realisere utdanning og for å realisere yrkesliv.

For å realisere familieliv, og rett og slett for å realisere et helt vanlig, variert dagligliv. Så vil jeg gjerne trekke fram at det må bli en plikt for de som skal fatte beslutning om BPA at når de ser en funksjonshemmet innbygger med et assistansebehov, så må det offentlige pålegges å dokumentere at for denne personen er BPA vurdert. Og så eventuelt dokumentere hvorfor BPA ikke er valgt som et verktøy for denne personen. Ved siste måling var det 74 kommuner i Norge som fortsatt ikke har en eneste innbygger med BPA. Det finnes ikke 74 kommuner i Norge uten noen i målgruppa. Og hadde disse kommunene blitt pålagt å vurdere BPA for vedkommende, og også pålagt å vurdere hvorfor BPA ikke er valgt, så tror jeg dette ville sett annerledes ut.

Så, for å komme litt ned til detaljene. Det er viktig at et BPA-verktøy inneholder betalt tid til ledelse. Spesielt der hvor vedtakseieren ikke kan lede selv. Vi har mange eksempler på store BPA-ordninger hvor barnet har assistansebehov og hvor foreldrene drifter arbeidsplasser på kanskje 20 personer døgnkontinuerlig og at disse ikke har midler og ikke har lønn for det arbeidet. Man kan selvfølgelig si «Du skal ikke ha lønn for å drifte assistansen til ditt eget barn.» Nei, vel. Men hvilke andre arbeidsplasser med 20 ansatte driftes gratis? Og når denne moren eller faren, for det er veldig ofte det, går ut av tiden fordi man er gammel og dør, hvem skal da ta over hvis det ikke finnes noen midler til å kunne lede denne ordningen?

På samme måte så må BPA-verktøyet inneholde betalt tid til personalmøter. Det sier seg også selv at med 20 ansatte, må denne ordningen ledes. Det blir ingen gode arbeidsplasser for 20 ansatte uten at man har tid til personalmøter, og at den tiden er betalt. Du får ikke assistentene til å komme gratis på disse møtene. Det skal du ikke ha, heller. På samme måte må det være betalt tid i BPA-verktøyet til opplæring av nyansatte assistenter.

Tenk deg en 24-timers ordning. Når du er avhengig av at den nyansatte kommer, og for å lære seg jobben når den nyansatte skal gå sammen med en erfaren assistent. Da skal selvfølgelig begge to ha betalt. Det finnes det ikke rom for i mange BPA-ordninger i dag fordi man ikke har satt av betalt tid for det. Det må det være.

Og sist, men ikke minst, må det selvfølgelig være en kompensasjon for ekstrautgifter til å ha assistanse. Har du 20 mennesker i jobb, så må du slippe 20 nøkler. Nøkkelsliping koster vel 150 kroner. Selvfølgelig må du da få refusjon for den ekstrautgiften.

Skal du reise til Lanzarote og har med deg to assistenter for å realisere den reisen, så må selvfølgelig det finnes midler for at de to flybillettene og de to hotellsengene til de assistentene kan bli refundert på lik linje som utgifter for all annen jobbing i Norge.

Alt dette fordi alle har rett til et godt liv. Det har alle.

Takk for meg.

1.10 Stendi Assistanse

Tusen takk for det. Først vil jeg si tusen takk for at vi får lov til å komme her, og at dere hører på innspillene våre. Det er veldig mange bra innspill som jeg håper dere tar til dere.

Jeg har tenkt til å bruke min tilmålte tid til å prate om utdanning. BPA i utdanning.

Alle offentlige tall viser at det å få mennesker med nedsatt funksjonsevne ut i jobb ofte samsvarer med graden av høyere utdanning, og at det er viktig å tenke på at utdanning starter i barnehagen. For meg er det viktig at forvaltningsnivåene, som da er kommune, fylkeskommune og til slutt NAV, klarer å koordinere, og at lovverket blir tydeligere for muligheten for BPA i utdanningsløpet.

Hvis vi begynner med grunnskolen så vil jeg si at det må være en mulighet for foreldrene å velge BPA. Rett og slett fordi man kan stå i en situasjon hvor assistenten som kommunen tilbyr ikke er egnet, formålstjenlig, eller tilpasset barnet og eleven.

Når man da forhåpentligvis har fått innvilget BPA i grunnskolen, så mener jeg at dette bør samlet overføres til fylkeskommunen på videregående. Og at behovet da er tilsvarende, eller større, selvfølgelig.

Når man da kommer til høyere utdanning er det selvfølgelig et veldig viktig poeng at i likhet med andre studenter så må også de som har nedsatt funksjonsevne gå på do. De må spise. De må bli kjørt til og fra. De må ha hjelp til notater, og så videre, og så videre.

En BPA gjennom en funksjonsassistanseordning, at den blir innlemmet der, kan gjøre alt dette. For sånn jeg ser det så er dagens funksjonsassistentordning et veldig bra eksempel på at systemet fungerer relativt bra.

Når NAV da i dag betaler for at funksjonsnedsatte er i jobb, eller lærlingetid, så sier det seg selv at det burde inkludere høyere utdanning også. Så mitt ønske til BPA-utvalget er at dere anerkjenner viktigheten av hvem, hva, hvor og når. At man rett og slett skjønner betydningen av det også i utdanningsløpet.

Tusen takk.

1.11 Norges Handikapforbund Ungdom

Takk. Hei, jeg er nestleder i NHFU.

Dagens BPA-ordning er ikke et verktøy som sikrer full likestilling. Retten til BPA er forankret i en utydelig og svak lovbestemmelse. Lovverket forteller ikke hva BPA er eller hvordan ordningen skal fungere.

Norske kommuner har alt for stor frihet til å drive en praksis med diskriminering av mennesker med et assistansebehov. FNs konvensjon om funksjonshemmedes menneskerettigheter er tydelige på at vi alle skal ha rett til et selvstendig liv, og til å delta aktivt på alle samfunnsarenaer.

Vi skal sikres den assistansen vi trenger for å leve, ikke bare overleve. Livet skal ikke bare leves i kalkulerede timer og minutter. Ingen skal tvinges til å leve på et absolutt minimum av vedtakstimer. Ved tildeling av BPA må det legges vekt på hva hver enkelt trenger for å oppnå full likestilling, god livskvalitet, og for å få oppfylt menneskerettighetene.

Full likestilling betyr at du skal kunne bruke dine egne ressurser til å kunne delta som student, i organisasjonslivet, i politikken, i arbeidslivet og på alle andre områder. BPA gir flere mennesker muligheten til å følge sine drømmer, til å ta en utdanning og for å komme i jobb. 100 000 funksjonshemmede står i dag utenfor arbeidslivet.

Det er vanskelig å dra på jobb hvis du er avhengig av hjemmesykepleien for å komme opp om morgenen. Funksjonshemmede er også underrepresentert i flere andre samfunnsarenaer. Vi vet at funksjonshemmedes menneskerettigheter ikke blir ivaretatt godt nok i dag. Gode BPA-ordninger kan bidra til å endre samfunnet i en positiv og bærekraftig retning, til at alle kan delta.

Fremtidens BPA-ordning må sikre at barn og ungdom vokser opp med den assistansen de trenger. Det å være avhengig av foreldrene sine for å gå på do, dusje, dra i bursdager eller være aktiv på fritiden er vanskelig.

Unge mennesker blir satt i en svært sårbar posisjon. Hver gang en ungdom nektes nok assistanse er dette diskriminering. Når foreldrene til et barn fratras muligheten til å være nettopp foreldre, blir barna også nektet sin selvstendighet og sin naturlige utvikling som menneske. Foreldre skal ikke tvinges til å erstatte assistenter for sine egne barn og ungdommer.

Konsekvensene strekker seg langt. Hvordan skal du bli en selvstendig og ansvarlig person hvis du aldri lærer å ta egne valg, eller aldri blir gitt noe særlig ansvar? Hva gjør du når du er avhengig av dine egne foreldre eller andre i familien om det oppstår en konflikt? Hva med statistikken som viser at funksjonshemmede er mer utsatt for vold og overgrep fra omsorgspersoner?

Fremtidens BPA-ordning må bli et reelt verktøy for full likestilling. Retten til BPA må forsterkes, og ordningen trenger forbedringer.

BPA må dekke mye mer enn grunnleggende behov i hjemmet. Retten til aktiv samfunnsdeltakelse og til å leve selvstendige liv kan ikke prioriteres bort.

Tildelingen av BPA-timer må forvaltes av mennesker med den rette kompetansen, og selve vurderingen må gjøres på en måte som ivaretar respekt for privatlivet og integriteten til alle som har assistansebehov.

Hjemmebesøk fra kommunen bør opphøre. NHFU vil ha en slutt på at unge mennesker må velge mellom en aktiv fritid og grunnleggende behov. Barn og unge skal ha mulighet til å vokse opp til å bli selvstendige samfunnsborgere. Da er nok assistanse avgjørende.

NHFU vil at BPA-vedtaket fredes når du flytter til en ny kommune, og at alle i Norge kan ta med assistentene hvor som helst i landet uten å måtte ha tillatelse fra kommunen.

Slik det er i dag, er det vanskelig å starte på et studie i en annen del av Norge når du ikke vet hvor mye assistanse du får. Det er vanskelig å drive med fritidsaktiviteter hvis du ikke kan ta med assistent til nabokommunen.

Takk for meg.

1.12 ULOBA – Independent Living Norge SA

Først, takk for tålmodigheten, som jeg sa i stad, og takk for at Uloba får komme med innspill til hvordan dere kan utrede BPA-ordninger på best mulig måte.

Jeg jobber som leder for operativ virksomhet i Uloba og er pappaen til datteren min på ni år. Og datteren min og jeg bor i Frosta kommune i Trøndelag.

Og ja, det stemmer. Jeg har et assistansebehov også. Nå i desember skal datteren min og jeg gjøre noe vi har gledet oss til lenge. Vi skal pynte til jul. Og i går var adventskalenderen på plass på veggen, og assistentene hadde sørget for at lyslenken henger på terrassen og lyser.

På onsdager går datteren min på ballidrett, og som foreldrekontakt følger jeg selvsagt opp, som alle andre foreldre, etter beste evne. Og så er det sånn at før jul skal også jeg, som dere må gjøre, motta innspill. Som kommunestyrerepresentant skal jeg få de siste innspillene om skole- og helsesektoren på Frosta før vi 15. desember endelig vedtar budsjettet for 2021 i kommunestyret.

Grunnen til at jeg kan ha et vanlig familieliv, jobb og bidra til fellesskapet, er at jeg har borgerstyrt personlig assistanse. Og med det har jeg også overskudd i hverdagen min.

Min dialog om BPA med Frosta kommune har nemlig ikke vært en eviglang kamp. Antakelig fordi jeg kan mer om BPA enn dem. Men sånn er det ikke for alle sammen.

For kort siden lanserte Uloba rapporten «Tilstandskartlegging 2019». Der presenterte vi funn fra undersøkelser som 433 personer med assistansebehov har svart på.

De sier om sine erfaringer med kommunen at omtrent fire av ti personer opplever at kommunene sliter med å møte intensjonene om å møte søkere på BPA på en positiv måte, anerkjenne at BPA faktisk er et verktøy til å bli likestilt i samfunnet og vektlegge våre meninger når BPA-vedtakene evalueres og eventuelt endres.

Sju av ti som fikk innvilget BPA første gang etter 2014 opplever ikke en forskyving av makt fra kommunen til seg selv. Og dette handler om å bli likestilt i samfunnet.

65 prosent av foreldre med assistansebehov opplever ikke å bli anerkjent med behovet for å faktisk få assistanse for å kunne være en god mamma eller pappa. 65 prosent er ganske mye.

Vi i Uloba mener tallene tydelig viser at BPA må bli flyttet til en lov som pålegger forvalter å møte også mennesker som trenger assistanse for å bli likestilt.

Tallene viser også at vi trenger en BPA-forvalter som er opptatt av at vi funksjonshemmede skal kunne bruke overskuddet vårt til å leve livet og gi tilbake til samfunnet.

Framtidens BPA-forvalter skal ikke tappe BPA-søkere og vi som har ordninger for krefter. Vi utfordrer dere til å utrede en BPA-ordning der ingen skal oppleve dialogen med kommunen som refs på rektors kontor. For oss som har opplevd det, så er det ubehagelig.

Et nytt lovverk må bidra til en reell maktforskyvning fra BPA-forvalter til oss med assistansebehovet. FN-konvensjonen gir oss rett til å slippe å stå med lua i hånda. Vi har rett til å ta ansvar i eget liv.

Alle funksjonshemmede med assistansebehov har den samme retten til assistanse uavhengig av hvor i landet vi bor.

Vi trenger en NOU som viser hvordan BPA kan bli en ubyråkratisk og sømløs assistanseordning. Blir fremtidens BPA hjemlet i en lov som har likestilling som formål, og forvaltet av personer med likestillingskompetanse, så kan framtidens BPA også inkludere assistanse på arenaer som skoler og studier, som andre har nevnt tidligere.

Framtidens BPA må være for alle funksjonshemmede med assistansebehov, uavhengig av om bistandsbehovet er å få rundvasket før jul, eller å følge med på en respirator.

Fremtidens BPA må handle om at vi med assistansebehov får muligheten til å leve et fritt og selvstendig liv på våre premisser.

Takk for meg.

1.13 Prima Assistanse

Hallo.

Jeg kommer da fra Prima Assistanse. Jeg jobber der som leder av BPA-rådet til Prima, og så har jeg BPA selv. Jeg tenkte jeg skulle ta opp noen punkter vi har diskutert i BPA-rådet.

Det første er ulikheter mellom kommuner. Dagens lovverk bidrar til begrensninger av vedtak, samtidig som feil bruk av BPA i kommuner. BPA blir i for stor grad styrt av forsvarlighetsbegrepet, der kommunen ønsker å ta styring over den enkeltes liv og helse.

For oss som mottar tjenesten oppleves det også som at det er lommeboka til kommunen som styrer, selv om man har rettigheten til BPA. Mange kommuner har ikke nok kjennskap til hverken hva BPA er, eller hvorfor og hvordan det burde innvilges.

Det oppleves også som at kommuner ofte tenker på egen økonomi, og ikke tjenestemottakers beste. Det finnes mange såkalte «BPA-flyktninger» som leter etter de beste kommunene, der det er mest gunstig eller lettest å få innvilget BPA. Det blir ikke rett overfor de kommunene som følger lovverket, at de da skal bli overbelastet fordi mange andre kommuner er dårlige på BPA.

En annen sak er at når man først får innvilget BPA i en kommune, er man låst til den kommunen. Selv om man skulle finne kanskje en tilrettelagt bolig i en nabokommune og ønsker å flytte dit, som man kanskje har råd til, så kan man ikke få kjøpt en sånn bolig i en annen kommune på grunn av at man sitter låst med BPA i den kommunen du har. Flytter du kommune risikerer du da å få endret vedtak, eventuelt få lavere vedtak.

Man blir rett og slett fengslet i den kommunen man har vedtak fra. Dette gjelder også personer som eventuelt vil flytte til en annen kommune på grunn av familie, studie eller jobb.

Vi ønsker at det egentlig skal vurderes om BPA skal bli en statlig ordning. For å sikre at alle som har behov for ordningen får likt tilbud uavhengig av bosted. Ved å samle kompetanse på behandling av søknader og innvilgelse kan vi sikre lik behandling og mindre sprik i timetall.

En slik løsning vil ikke hindre funksjonshemmedes bevegelsesfrihet på tvers av kommunegrensene. Ordningen skal følge personen, og ikke det geografiske området du befinner deg i, og sikre likestilt rett til utdanning, og å ta arbeid på lik linje med resten av befolkningen, og funksjonshemmede tilflyttere vil ikke lenger bli nok en utgiftspost og gjøre det vanskeligere for kommunene å utvanne ordningen.

Det neste er egenandel. Det er store forskjeller mellom kommunene her. Noen har lav egenandel, andre har høy, mens noen ikke har egenandel i det hele tatt. Dette byr på utfordringer blant tjenestemottakere av denne tjenesten. Dette kan ses på som en todelt utfordring.

På den ene siden kan de med lav inntekt få økonomiske utfordringer dersom egenandelen er for høy og/eller at de har et veldig stort vedtak. Det er kommunen som definerer hvor mange timer som brukes i praktisk bistand, og hvor mange av disse som det betales egenandel av. I flere tilfeller kan det oppleves som om kommunen utnytter her, og tar egenandel for utrolig mange av disse tingene.

På den andre siden beregnes også egenandel ofte på bakgrunn av den samlede inntekten til husstanden. Dersom man har en god utdanning, og er såpass arbeidsfør at man har en solid inntekt, blir ofte egenandelen høyere enn hvis man hadde hatt en lav inntekt. Det samme gjelder dersom man har en partner, eller et familiemedlem, som tjener godt.

Det at egenandelen forhøyes hvis man har god inntekt resulterer i at man blir straffet for å være arbeidsfør eller for å ha en partner med god inntekt. Man skal ikke straffes økonomisk for å ha et assistansebehov. Derfor burde egenandelsordningen revurderes. Eventuelt burde det lages bedre retningslinjer for beregning av egenandelen, sånn at personer med assistansebehov ikke opplever en strukturell diskriminering som resultat av sitt behov.

Til slutt vil jeg også nevne det angående lovgivningen som har vært en diskusjon eller tema. Hensikten med BPA er å kunne leve et aktivt, selvstendig og verdig liv. BPA skal fungere som et likestillingsverktøy for personer med assistansebehov. Det skal bidra til likestilling for alle mennesker med ulike funksjonsvariasjoner.

For å ivareta likestillingsprinsippet og menneskerettigheter for personer med funksjonsvariasjon er det viktig at man ser på hvor det ligger i norsk lov. Det burde vurderes om BPA skal flyttes fra helse- og omsorgslovgivningen til for eksempel en likestillingslovgivning. Fordi BPA først og fremst skal være et likestillingsverktøy.

Ved at BPA ligger under helse- og omsorgsloven blir ofte forsvarlighetsbegrepet brukt som et argument for å begrense bruken. Det kan oppleves som stigmatiserende for personer med funksjonsvariasjon. Dersom det vurderes at det skal flyttes ut av helse- og omsorgsloven, så må det selvfølgelig gjøres på en sånn måte at de som har helserelaterte assistansebehov i sin ordning fremdeles får muligheten til å få BPA, og den friheten og verdigheten som BPA tilbyr.

Ordningen bør forankres i et lovverk som i utgangspunktet gjør ordningen mer fleksibel og mindre gjennomregulert av lovverk og prosedyrer for å sikre at den funksjonshemmede borger ikke blir utsatt for unødig kontroll, og igjen: beholde sin private frihet.

Takk.

1.14 Sunnaas Sykehus

Ja. Hei, alle sammen. Jeg jobber på en avdeling som heter TRS. Det er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som holder til på Sunnaas Sykehus. Sammen med åtte andre slike sentre utgjør vi Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Vår oppgave er blant annet å myndiggjøre våre brukere gjennom kunnskapsformidling og veiledning, i dette tilfellet da om BPA. Erfaringen kommer fra samtaler med mange brukere og fagpersoner, og ved gjennomgang av mange vedtak som omhandler BPA.

Og i løpet av det siste året har vi gjennomført et prosjekt for å oppdatere vår kunnskap rundt informasjon og praksis i kommunene. Basert på denne erfaringen mener vi at BPA må skilles ut som en egen tjeneste og ikke kun være en alternativ måte å organisere praktisk bistand på.

Koblingen og sammenlikningen med tradisjonelle bistandstjenester synes å være for tett. Skriftlig informasjon på kommunenes nettsider gir signaler om at de som søker må være dårlige for å komme i betraktning.

Vi finner formuleringer som «Sterkt funksjonshemmet», «Særlig omfattende hjelpebehov» og «Helt avhengig av hjelp». Dette er forsterkede formuleringer i forhold til det som står i rundskriv og opplæringshåndbok for BPA.

Vilkår og tilnærming handler ofte om å kunne påvise store nok behov som utgjør mange nok timer. Dette kan påvirke argumentasjonen til helseinstitusjoner og andre som skriver uttalelser eller rapporter der BPA er et tema. Det er også et tilbakevendende tema i klagesaker der bruker og kommune ofte er uenige om behov for timetall.

Hele prosessen kan derfor få et destruktivt preg. Vi mener det er viktig å se forskjellen på hjelp og assistanse. Hjelp er noe som hovedsakelig gjøres for en person. Assistanse er noe som gjøres med en person, altså en helt annen relasjon.

Vi vurderer BPA som først og fremst en dynamisk tjeneste, hvor utvikling, mål og utnyttelse av ressurser bør stå sentralt. Dette må tydeliggjøres i lovverket og retningslinjer.

Dagens retningslinjer gir motstridende signaler. Ser man bak den skriftlige informasjonen viser vår erfaring at flere kommuner blant annet bruker assistanse som et virkemiddel for at personer kan fortsette å arbeide. Vi ser store fordeler ved at kommune og NAV, og NAV Hjelpemiddelsentral kan samarbeide konstruktivt om arbeidsrettet assistanse. Regelverk og retningslinjer bør legge til rette for et slikt samarbeid.

Samtidig er det viktig å understreke behovet mange har for en personlig relasjon. For en del mennesker er tryggheten i en personlig omsorgsrelasjon uvurderlig, og dessuten at assistenten kan komme på et tidspunkt som passer brukeren.

Mange av våre brukere har uttrykt frustrasjon over å måtte forklare sin situasjon for stadig nye tjenesteytere. Vi mener derfor BPAs egenart og potensiale ivaretas best gjennom å gjøre det til en selvstendig tjeneste der lovverk og retningslinjer understøtter assistanse som et viktig omsorgselement, men enda mer som et viktig virkemiddel for å realisere ressurser og mål.

Endrede vilkår vil også gi helseinstitusjoner mulighet til å vektlegge andre faktorer enn rene hjelpebehov i sine uttalelser.

I tråd med dette bør IPLOS erstattes med andre kartleggingsverktøy som tar for seg både behov og ressurser, og som definerer assistansens hensikt og mål.

Vi tror økt satsning på ressurser og mestring kan gi store og helsefremmende gevinster og redusere behovet for tradisjonelle tjenester.

Fra undersøkelsen vi gjennomfører tar jeg med et sitat fra en kommune som sa følgende: «Poenget er at å ta ansvar og styring for eget liv er helsefremmende i seg selv. Sosiale formål er viktig. Assistentene skal medvirke til aktivitet. Noen ganger gis timer forebyggende. Vedtakene skal ikke være en påminnelse om sykdom.»

Så derfor oppsummert: brukerstyrt personlig assistanse bør være en påminnelse om ressurser og mestring.

Takk.

1.15 Mio

Jeg har også en kollega med meg som skal si noen ord. Det er jo ofte sånn, to menn må erstatte en kvinne. Ja. Selv har jeg BPA. Nå har jeg jobbet for Mio BPA, som sagt.

Litt interessant at Sunnaas snakket før oss nå, for jeg er faktisk på Sunnaas selv. Fantastisk sted.

Vi ser det litt med våre briller, fra brukerne og våre kunders perspektiv. Et poeng som vi har merket oss veldig er dette med mangfold blant leverandørene. Det er svært mange kommuner nå som går inn og innsnevrer konsesjonsprosessene ved å kun invitere noen få leverandører inn som tilbydere. Det ser vi at kan være en stor utfordring for dem som har BPA i dag.

Det er rett og slett sånn at noen blir tvunget til å bytte leverandør. Det innebærer at du har mindre valgmulighet. Det er ofte også slik at noen leverandører spisser seg mot enkelte brukergrupper. Det handler veldig mye om kompetanse blant BPA-leverandørene. Det ser vi som en stor trussel, slik det er lagt opp i dag.

Det å ha mindre leverandører å velge mellom, det kan ikke være godt for noen. Ikke minst med tanke på konkurransesituasjonen. Det er jo ofte slik at vi har ikke noen pris å konkurrere på. Så det vi konkurrerer på er kvalitet.

Og er vi ikke mange nok i en kommune, så blir det heller ikke noen reell konkurranse. Det går selvsagt ut over oss som kunder. Videre er det sånn at vi har dette med minimumskrav i betingelsene i leveransen. Det ser vi som en svært viktig del det kunne vært lagt opp til, sånn at vi får en viss standard på det som skal leveres i en BPA-tjeneste.

Det kunne for eksempel være dette med at det blir standardisert, dette med driftsmidler. De må kunne reise innenlands eller utenlands. Det må kunne tillates over alle kommuner.

Det må også kunne foreligge enkle bytterutiner for oss som mottar BPA-tjenester, sånn at ikke det blir en komplisert greie. Et eksempel er jo dette med at hvis du flytter til en kommune så kan du ikke ta med deg vedtaket. Da må du søke på nytt. Det er mye enklere hvis vedtaket kunne fulgt brukeren til ny kommune.

Videre litt på dette med minimumskrav til leverandører. Tidligere nevnte jeg dette med driftskontoer. Det er absolutt, fra et kundeperspektiv, og ikke minst fra et leverandørperspektiv, at vi har en list som alle kunne lagt seg på angående dette med driftskonto. Kvalitetssikring, at leverandørene har en ISO-kvalifisering i bunn. At det er gode lønnsbetingelser for de ansatte. Og at leverandørene har et visst nivå på sin økonomi.

Ikke minst tror jeg dette med kompetanse, at leverandørene har en viss evne til å vise fram sin kompetanse som leverandør. Det har seg også sånn at det jeg ser i min hverdag er at i min egen bedrift og blant våre konkurrenter så er det jo kanskje den bransjen i Norge i dag som ansetter flest personer med funksjonsnedsettelse. Det må vi ikke glemme i denne sammenhengen her. Det betyr også at hvis det blir slik som det er i dag, som er det at du mister en konsesjon i en kommune, så er det en fare for de ansatte, absolutt. Og hvis de ansatte har en funksjonsnedsettelse og mister jobben, så er det ganske alvorlig for den det gjelder.

Og det gjelder også de kravene man ønsker av leverandørene, at det skal være en viss prosentsats av ansatte med funksjonsnedsettelse. Det synes jeg er rett og rimelig i en slik setting. Da vil jeg gjerne sette over til min kollega som har noen briljante perspektiver på dette.

[Kollegaen tar over]

Tusen takk.

Vi i Mio BPA prøver også å ha et fokus på det neste som utvalgslederen innledet med, nemlig denne modellen med fritt brukervalg. Vi opplever i dag at ca. 130 av landets 356 kommuner har fritt brukervalg på BPA i dag. Det betyr altså at de fleste kommuner ikke har det.

Vi fra Mio mener det bør være en nasjonal base for godkjenning hvor det er strenge krav for å bli godkjent som leverandør av BPA. Når du har en nasjonal base, så kan kommuner som velger å innføre fritt brukervalg benytte seg av bedriftene som allerede er godkjente. Denne myndigheten kan for eksempel enten legges til Helsedirektoratet eller til Helfo eller en annen instans.

Fordi da vil fritt brukervalg kunne bli implementert betydelig raskere enn det gjøres i dag, også for små og mellomstore kommuner uten egne innkjøpsenheter, og man slipper hundrevis av lokale anbudsprosesser. Det vil forenkle hverdagen for kommunene, for leverandørene og det vil bidra til raskere effektivering av kommunale vedtak om fritt brukervalg.

Vi vet jo at det er Helsedirektoratet som i dag utfører arbeidet sitt på vegne av regjering og storting, iverksetter handlingsplaner, kampanjer, fordeler tilskudd og hvis enten Helsedirektoratet eller en annen instans hadde gjort dette, så ville det økt legitimiteten for bruk av godkjenningsmodell og sikret nasjonal oppmerksomhet for valgfrihet til innbyggerne.

Det pågår jo, som dere vet fra NOU-utvalget, en høring nå om fritt brukervalg i hjemmebaserte tjenester og en rekke andre tjenester. Det er vel grunn til å tro at det blir vedtatt i Stortinget juni 2021. På samme tidspunkt som dere skal levere deres innstilling. Så det kan være lurt å følge den parallelt. Dersom utvalget, eller for eksempel dere i utvalget, mener at andre enn Helsedirektoratet eller Helfo kan gjøre det, så er ikke det et poeng for oss. Det er akkurat det samme hvem det måtte være.

Vi har det i alle bransjer, for eksempel har vi tiltaksklasser innen entreprenørvirksomhet hvor det er Direktoratet for byggekvalitet som på en måte kvalitetssikrer entreprenører før de får lov til å levere inn tjenester. Og vi vet jo at i spesialisthelsetjenesten er det Helfo som gjør akkurat det samme på vegne av myndighetene.

Det siste poenget vi vil snakke om er prismodell. Vi opplever at det stadig er diskusjoner. En ting er at rådmenn og økonomisjefer mener at BPA er dyrt, selv om vi vet at det er billigere enn kommunal drift.

Så er det rett og slett mange kommuner som har ulik forståelse av hva prisen innebærer. Alle kommuner har sine egne priser, uavhengig av hva nabokommuner har, og ofte er det en del diskusjon om pris.

Vi vil derfor be om at utvalget enten selv, eller som en anbefaling, setter ned et annet utvalg som får et mandat for å bli enige om prinsipper for å kunne gi en riktig timepris for hva en time med BPA skal koste. Det vil være et godt verktøy for alle kommunene, men også oss som er leverandører, og ikke minst for de små og mellomstore kommunene. Et slikt utvalg kan være representanter fra Kommunenes Sentralforbund, partene i arbeidslivet, bransjerepresentanter og departementet, nesten som et lite mini-NOU, som dere allerede er i dag. En felles prismodell kan være et godt verktøy og kan utarbeides [...].

[Her falt noen ord ut pga. dårlig Internettforbindelse.]

Siste punkt. Det kan ta med selvsagte ting som lønn, arbeidsgiveravgift, pensjon, sykefravær, ferieavvikling, kveldstillegg, nattillegg, personalmøter, som Humana nevnte, kurs, administrasjon, utstyr, transport, bompenger og parkering, forsikringer, møter, indirekte kostnader og bidrag. Og så da en veileder til kommunene om hvordan man beregner selvkost.

Det kan også være nyttig for alle kommuner å ha, hva det faktisk koster utenom at man skal ha det gjennom fritt brukervalg. Modellen kan være lik.

Det er et innspill vi håper utvalget kan følge opp.

1.16 Norges Blindforbunds Ungdom

Tusen takk.

Ja. Først av alt, tusen takk for invitasjonen, og for den privilegerte muligheten til å få komme med innspill til dette viktige arbeidet.

Jeg sitter som sentralstyremedlem i Norges Blindforbunds Ungdom. Jeg studerer spesialpedagogikk og jobbet som resepsjonist på hotell, helt til jeg da måtte velge å studere eller jobbe på grunn av BPA-timene. Da ble valget å studere.

Kjapt om hvem vi er. Norges Blindeforbunds Ungdom er en ungdomsorganisasjon for unge synshemmede mellom 14 og 35 år. Vi arbeider for full samfunnsmessig likestilling og sosial inkludering. Med andre ord er verktøy som BPA og viktigheten av dette noe vi er svært opptatte av.

Flere av oss er helt avhengige av BPA og kjenner det veldig på kroppen, både hvor fint det er når det fungerer, men også når det ikke gjør det. Jeg har virkelig troen på BPA-ordningen hvis det bare gjøres et par justeringer. Derfor er jeg så takknemlig for det uvurderlige arbeidet som utvalget gjør nå.

Her er våre innspill til det vi mener må på plass nå. Ja, som vil gjøre en positiv forskjell. Først av alt, at det blir en nasjonal ordning. Dagens ungdom må, på lik linje som sine venner, få lov til å flytte dit de vil for å studere, og flytte for å ta imot det jobbtilbudet de får i en annen kommune.

Timeantallet skal samsvare med den enkeltes livssituasjon, og endres i tråd med denne. For eksempel kan behovet for flere timer være større når man får barn.

Ja. Vi ønsker en felles rettighetsfestet ordning som omfatter alle livsområder, herunder privatliv, studier, jobb og frivillig arbeid. Man skal ikke ha noen kostnader ved å ha et assistansebehov. Dette innebærer at egenbetaling til kommuner må avskaffes og at alle skal ha tilgang til driftsmidler for å unngå kostnader ved å ha assistenter på jobb. Alle skal ha fritt valg til å velge leverandøren man vil bruke til sine BPA-tjenester, og BPA skal være tilgjengelig for alle, selv om man ikke har mulighet til å være arbeidsleder selv. Vi trenger tilgjengelighet for selvstendighet.

Takk for meg.

1.17 Fellesorganisasjonen, FO

Ja, takk for det. Jeg er rådgiver i Fellesorganisasjonen, FO. Vi har følgende innspill til utvalget.

Det første gjelder kompetanse. Det er stor variasjon i praktiseringen av BPA ute i kommunene. FO mener at denne variasjonen henger sammen med kompetanse. For å sikre større grad av likebehandling og organisering av BPA mener vi at det er behov for økt kompetanse hos dem som administrerer ordningen ute i kommune-Norge. Behovet for økt kompetanse gjelder på alle områder, informasjon om BPA, brukerinvolvering, vurdering av behov og organisering. Og saksbehandling, vedtak og oppfølging. Altså fra A til Å.

Så har vi et punkt som gjelder krav til hjelpebehov, altså antall timer for å få BPA. Der skal jo kommunen vurdere BPA selv om behovet er under 25 timer. Der er vår erfaring at det ikke er alltid at det blir gjort.

Sånn at FO mener at rettighetene for å få tjenester organisert som BPA, og kommunens plikt til å vurdere BPA, bør utvides til også å gjelde brukere som har mindre behov enn 25 timer i uka. Utvidet rett må som et minimum gjelde i tilfeller hvor BPA er avgjørende. Hvor BPA er avgjørende for at brukerne skal kunne gjennomføre studier, skal kunne stå i arbeid, eller dersom det er nødvendig for å kunne leve et selvstendig og verdig liv.

Så har vi et punkt om barn med store og sammensatte behov. Der er det sånn at FO stiller spørsmål ved om barns rett til å få tjenester organisert som BPA er betinget av foreldrenes kapasitet til å påta seg ansvaret som arbeidsleder. Vi stiller også spørsmål ved om oppgaven som arbeidsleder er basert på frivillig ulønnet arbeid, og som oftest er utført av mor. Vi mener

at det bør gjøres en vurdering av om dette kan være et likestillings- og diskrimineringsproblem.

For øvrig referer jeg til innspillet fra Humana. Jeg synes han utdypet det som jeg kunne ha tenkt meg å si mer om. Det sa egentlig han. Jeg har tidligere spilt inn i andre sammenhenger at en måte å løse dette med manglende lønn og manglende verdig behandling av dem som tar den rollen, kan være å gjeninnføre ordningen med omsorgslønn.

Altså bort fra omsorgsetaten, tilbake til omsorgslønn, og at det da er en ordning med like ansettelsesvilkår som gir alle ordinære rettigheter og plikter for både arbeidstaker og arbeidsgiver. Det var bare et forslag.

Så gjelder det personer med kognitiv svikt og/eller personer som har vedtak om bruk av tvang eller makt. Erfaring tilsier at behovet for bruk av tvang og makt kan reduseres ved å organisere tjenestene på alternativ måte. Blant annet ved å redusere antall personer som bruker må forholde seg til, bedre individuell tilrettelegging, og så videre.

FO mener derfor at det både er viktig og interessant å få mer kunnskap om erfaringer med å organisere tjenester som BPA for denne gruppen av brukere. Vi savner tall på hvor mange kommuner som har innvilget BPA til personer med kognitiv svikt, personer med utageringsproblematikk og/eller personer med vedtak om bruk av makt og tvang. FO vil be utvalget om å utrede dette nærmere, og en kartlegging av BPA for denne gruppa mener vi også må omfatte kompetanse hos de ansatte.

Så har vi et punkt om personer over 67 år. Nå har jeg skjønt at det jeg nå skal si ikke bare nødvendigvis gjelder dem over 67. Men jeg tar det som gjelder dem over 67. Basert på informasjon fra et lite antall brukere over 67 år, som hadde BPA får de fylte 67, så kan det se ut som at det er en tendens til at kommunene reduserer timetallet i forbindelse med årlige vurderinger og forlengelse av vedtak. Reduksjon i tildelte timer går utover muligheten til samfunnsdeltakelse, aktivitet, selvstendighet og likeverd. FO lurer på om dette er en tendens som også andre har erfart, og i så fall hadde det vært fint om utvalget kunne undersøkt det nærmere. Det ser ut som at de fleste kommuner forholder seg strengt til begrensningen opp til 67 år for retten til å få tjenester organisert som BPA for nye brukere. Vårt inntrykk er at det ikke er praksis for å vurdere BPA for nye brukere over 67 år. Selv om det ville ha vært best for brukeren. Vi håper derfor at utvalget undersøker praksis knyttet til tildeling av BPA for personer over 67 år, og at det kommer en ny anbefaling til kommunene knyttet til organisering av tjenester også for dem over 67.

Så et siste punkt om kommuneøkonomi. FO har ikke selv undersøkt forholdet mellom kommuneøkonomi og antall brukere med BPA. Vi håper at utvalget har mulighet til å se nærmere på om det er en sammenheng mellom god eller dårlig kommuneøkonomi og organisering av tjenester som BPA eller tradisjonell organisering av tjenester.

Det var det jeg hadde. Takk.

1.18 Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)

Ja, hei.

Takk for at vi får mulighet til å komme med innspill. Norsk Forbund for Utviklingshemmede mener at BPA fortsatt må være en ordning for alle.

BPA må fortsatt være et ikke-diskriminerende tilbud. Ingen må direkte eller indirekte stenges ute fra ordningen på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Et krav om at personen må kunne være arbeidsleder for assistentene sine på egenhånd er et diskriminerende vilkår.

Det er også diskriminerende å ha særregler for enkelte funksjonshemninger. En slik løsning er ikke i tråd med nasjonal lovgivning eller internasjonale menneskerettigheter.

FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, artikkel 5, er klar og tydelig. Alle er like for loven og har den samme rett til beskyttelse etter loven, få samme fordel av loven uten noen form for diskriminering.

Etter likestillings- og diskrimineringsloven § 9 er forskjellsbehandling på grunn av funksjonsevne bare tillatt når forskjellsbehandlingen har en saklig grunn, er nødvendig for å oppnå formålet og ikke er uforholdsmessig inngripende overfor den som forskjellsbehandles.

BPA er et viktig likestillingsverktøy. Vi blir kontaktet av mange som opplever å ha et veldig begrenset liv med ordinære kommunale tjenester.

Kommunene evner ikke å sikre at tjenestene er tilpasset behovene til hver enkelt. Vi hører mange historier om personer som blir tvunget til å spise middag eller dra på aktiviteter sammen med naboen de ikke trives sammen med. Det er ikke ressurser til at personen kan lage middag i egen leilighet, eller dra på fotballkamp, slik hun selv ønsker.

Med BPA får man frihet til å bestemme over eget liv. Man får mulighet til å ha en aktiv hverdag basert på egne ønsker og preferanser. Man får mulighet til å være et selvstendig menneske, i likhet med resten av Norges befolkning.

Dette er ikke et helse spørsmål, men et spørsmål om likestilling.

I mange tilfeller ser man at behovet for bruk av tvang og makt reduseres eller blir borte når tjenestene endres fra ordinære kommunale tjenester til BPA. FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, artikkel 14, er klar på at staten må sikre at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til frihet og personlig sikkerhet, og at ingen skal berøves friheten på ulovlig eller vilkårlig måte.

I helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 er det presisert at det skal jobbes kontinuerlig med å forebygge behovet for bruk av tvang og makt. BPA er en viktig forebyggende faktor for mange.

Når man ser de enorme positive effektene BPA kan ha for muligheten til å kunne leve et selvstendig og likestilt liv, er det ingen tvil om at et vilkår om selvstendig arbeidsledelse vil være svært inngripende for personer med utviklingshemning.

Det er svært inngripende å bli nektet et aktivt og likestilt liv fordi diagnosen din gjør at du ikke kan håndtere ordningen på egenhånd. Et slikt vilkår vil være i strid med både norsk lovgivning og Norges internasjonale forpliktelser.

Etter FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, artikkel 5, er Norge forpliktet til å forby alle former for diskriminering og til å iverksette alle hensiktsmessige tiltak for å sikre rimelig tilrettelegging. Det innebærer at personer som trenger hjelp til arbeidsledelse ikke kan stenges ute fra en tjeneste. I stedet må det sikres at de som trenger det får nødvendig tilrettelegging for å ivareta arbeidslederrollen.

Den som bistår i arbeidsledelsen må kjenne personen godt, og må kjenne personens kommunikasjon. Hjelperen må involvere personen i arbeidsledelsen så langt det er mulig. På denne måten vil organiseringen av tjenestene styres av personens vilje og preferanser. Så lenge det er personens vilje og preferanser som styrer tjenestene, er det ikke til hinder for god brukerstyring at andre hjelper til med den praktiske arbeidsledelsen.

For personer med utviklingshemning er assistert arbeidsledelse et hjelpemiddel på samme måte som en rullestol er et hjelpemiddel for personer med fysiske funksjonsnedsettelse, eller som en førerhund er et hjelpemiddel for blinde. Ingen har noen gang betvilt at en person som

bruker rullestol eller førerhund går dit hun vil, fordi hun bruker hjelpemiddel for å komme til målet. På samme måte blir arbeidsledelsen styrt av personens vilje og preferanser når en får hjelp av noen som kjenner deg godt.

Takk for meg.

1.19 Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NAKU

Takk for det, og tusen takk for invitasjonen.

Det er noen utfordringer av dagens ordninger i praksis for at det skal fungere som et likestillingsverktøy, også for personer med utviklingshemming. Det er noen av de utfordringene jeg tenkte jeg skulle ta hit og trekke fram i dag, da.

En ting er manglende oversikt over andelen personer med utviklingshemming som mottar BPA-tjenester i Norge. Rapporten fra Rokkansenteret, den viser til at det er i underkant av 900 personer som har BPA som har kognitiv funksjonsnedsettelse. Men hvor mange av dem som har utviklingshemming er ukjent.

For å kunne planlegge tjenestene til personer med utviklingshemming så vil det være behov for å kunne skille dem ut og skille ut disse personene i statistikken.

Så utvalget bør se på hvor mange det er av personer med utviklingshemming som har BPA, og så er det også vesentlig å se på hvor mange det er av dem som bor i leilighet tilknyttet samlokalisert boenhet eller bofellesskap. For i 2018 etterspurte vi i NAKU, sammen med RO, utvalgte kommuner om de hadde BPA for personer med utviklingshemming i samlokaliserte boenheter. Det var særdeles få som bekreftet at det hadde de.

Det virker som at sannsynligheten for at BPA benyttes er lav knyttet til boformen. Og at boform og tjenester da blir sammenkoblet. Det er ingen ting i BPA-tjenesten som tilsier at dette skal være sånn.

Så utredningen bør også inneholde tiltak for å sikre at kommunene skiller mellom boform og tjenester. En annen utfordring knyttet til kompetanse er, som mange har vært innom i dag, at BPA-tjenesten forankres i helselovgivningen gjennom praktisk bistand, og ikke helsehjelp, selv om begrepet «enkle helsetjenester» har vært trukket frem.

Når det gjelder praktisk bistand så innebærer det mindre krav til kompetanse enn helsehjelp. Det er mange personer med utviklingshemming som ofte vil ha behov for mer hjelp som er mer sammensatt og kompleks og at begge forholdene ivaretas, både praktisk bistand og helsehjelp.

Og her er ikke egentlig hovedpoenget begrepene, men det er kompetansenivået hos ansatte som tjenesten krever. Dette er utfordrende når BPA-tjenesten og BPA ligger i helselovgivningen, og når det er vedtak om praktisk bistand som innbefattes i tjenesten. Så det vil være viktig å se på hvordan sikre behovet for kompetanse hos ansatte når tjenestene organiseres som BPA for personer med utviklingshemming.

Det siste som er viktig å presisere er knyttet opp mot brukerstyring. Og det ivaretar retten til selvbestemmelse. For BPA gjelder jo også for personer som ikke kan ivareta arbeidslederrollen sin selv, enten helt eller delvis. Da er det å sikre selvbestemmelse og brukerstyring spesielt viktig for at BPA skal fungere som et verktøy for likestilling. Så en problemstilling som bør belyses er hvordan sikre reell brukerstyring for personer med utviklingshemming ved bruk av medarbeidsleder, og forslag til tiltak for å imøtekomme denne utfordringen.

Oppsummert: utredningen og utvalget bør se på hvor mange personer med utviklingshemming som har tjenestene organisert som BPA, hvor mange av dem som bor i leilighet tilknyttet bofellesskap eller samlokaliserte boenheter. Det bør inneholde forslag til tiltak for hvordan man sikrer at det skiller imellom tjenester og boform.

En problemstilling som også bør belyses er hvordan å sikre reell brukerstyring for personer med utviklingshemming ved bruk av medarbeidsleder og tiltak for å møte den utfordringen. Så vil det også være viktig å se på hvordan sikre behovet for kompetanse når tjenestene organiseres som BPA til personer med utviklingshemming.

Helt til slutt: det bør også ses på hvordan man sikrer at BPA benyttes på andre arenaer, og således føre til at andre, men også personer med utviklingshemming, får færre personer å forholde seg til, og at tjenestene blir mer samordnet.

Takk.

1.20 JAG assistanse

Ja, hei. Jeg jobber som fagansvarlig rådgiver.

JAG assistanse er en ideell tilrettelegger av BPA med spesiell kompetanse og erfaring med organisering av BPA til personer med sammensatte og kognitive funksjonshemninger. Ca. 90-95 prosent hos oss har assistert arbeidsledelse eller medarbeidsleder.

Først skal jeg snakke litt om selvbestemmelse med assistert arbeidsledelse. Frihet og selvbestemmelse er grunnleggende menneskerettigheter. I arbeidet vårt får vi hver dag bekreftet at BPA er et likestillingsverktøy som bidrar til oppfyllelse av disse rettighetene for personer med kognitive og andre funksjonshemninger.

Vi opplever at personer som før har hatt svært mange begrensninger og manglende selvbestemmelse i sitt liv får en reell sjanse til å leve et liv på egne premisser, leve etter sine egne verdier, dyrke sine interesser og delta i sosialt liv og samfunnsliv på lik linje med andre borgere uten funksjonshemninger.

Det handler om frihet og muligheten til å ta valg i eget liv gjennom organisasjonen og prinsippene bak BPA, som mange andre har snakket om her i dag. Styringen av hvem som skal assistere deg, hva de skal gjøre, hva du trenger hjelp til, hvor det skal skje og når det skal skje.

En kognitiv funksjonshemming betyr ofte at det er behov for bistand og psykisk støtte i ulike oppgaver i arbeidsledelsen. Denne medarbeiderledelsen krever god kjennskap til personen og de ulike måtene denne personen kommuniserer sine behov og ønsker på.

Men man leder sammen med, ikke på vegne av, og målet er alltid at assistansen skal være likest mulig det hovedpersonen selv ønsker. Alle skal og kan bidra så langt det er mulig i organiseringen av egen assistanse.

Dette jobber vi også bevisst med i vår opplæring i JAG. Dersom man trenger hjelp til arbeidsledelse må dette likestilles med andre bistandsbehov man måtte ha på grunn av en funksjonshemming. Slik dagens gjeldende praksis i BPA allerede er.

En eventuell endring hvor rettigheter sorteres etter ulike typer funksjonshemninger vil være dypt diskriminerende og et alvorlig tilbakeskritt når de gjelder likestilling.

Vi opplever at noen stiller spørsmålsteget ved nærstående som medarbeidsledere. Det er i hovedsak mor eller far, søsken eller andre som kjenner personen veldig godt som er medarbeidsleder. Hvordan sikrer man reell brukerstyring? Er det hovedpersonens eller

foreldrenes egne preferanser som det legges til rette for i assistansen? I disse spørsmålene gjenspeiles også noen av de holdningene funksjonshemmede utsettes for generelt i samfunnet, og hvordan de blir møtt. Andre vet bedre enn funksjonshemmede selv, eller deres nærstående som har kjent dem gjennom et langt liv. Selv om disse andre ofte er personer med lite kjennskap til den eller dem det gjelder.

Hvem har vel ikke hørt om at det er kampen om å få de rette tjenestene som er problemet, og ikke funksjonshemmingen i seg selv, eller det funksjonshemmede barnet.

Som tilrettelegger av BPA er vår erfaring at nærstående i all hovedsak legger ned en kjempeinnsats hvor målet deres er at deres egne familiemedlemmer skal få sjansen til å leve et liv med frihet og selvbestemmelse.

Gjennom organisering som BPA er det en unik mulighet for å sikre faktorer som er viktige for at personer med kognitive utfordringer kan leve gode liv med få egne assistenter, god opplæring i kommunikasjon, skreddersydde arbeidsplaner, tilrettelegging for god fysisk og psykisk helse, og å klare mest mulig selv. En gradvis selvstendigjøring gjennom ulike livsfaser. Alternativet som finnes i ordinære kommunale tjenester er ofte dessverre preget av det motsatte, med manglende individuelt fokus.

Til slutt vil jeg snakke litt om tvang og makt i BPA-ordninger. Denne problematikken henger ofte sammen med manglende selvbestemmelse. Hvem blir vel ikke fortvilet over å være maktesløs i eget liv? Forebyggende arbeid og bruk av tvang i BPA-ordninger er adressert både i rundskriv om BPA og i rundskrivet om bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming. Her påpekes det at en BPA-ordning med stor grad av brukerstyring og en liten og stabil assistentgruppe i seg selv kan bidra til redusert behov for bruk av tvang.

I JAG har vi svært gode erfaringer med organisering av BPA i slike tilfeller, med og uten vedtak, og vi ser at behovet knyttet til bruk av tvang og makt blir langt mindre, og ofte forsvinner helt når det tilrettelegges for selvbestemmelse.

Det har vært gjennomført undersøkelser som viser hvor traumatiserende bruk av tvang og makt virker på personer med utviklingshemming. Muligheten for å ha BPA må ikke fratas disse personene, og det er viktig å ta med seg at regelverket for bruk av tvang knyttet til diagnose i seg selv er diskriminerende. Norge er i en særposisjon med dette regelverket. Det eksisterer for eksempel ikke et sânt type regelverk i Sverige.

Til slutt, når utvalget skal se på forbedring av BPA-ordninger, og personkrets er noe av det som skal vurderes, håper og antar vi at dette innebærer en utvidelse av målgruppen, og ikke en begrensning som vil føre til mer diskriminering i samfunnet. Alle må med.

Takk for meg.

1.21 Foreningen JAG

Takk.

Foreningen JAG er en ideell forening for personer med sammensatte funksjonsnedsettelse, hvorav en er av kognitiv art. Jeg er medleder, og, i dette tilfellet, talsperson.

Vi har alle rett til å bli sett som den vi er. Vi har alle rett til å bestemme over vår egen hverdag. Vi har alle rett til å bestemme hvor og med hvem vi skal bo. Vi har alle rett til å bestemme hva vi måtte trenge hjelp til.

Det kan for eksempel være hjelp med pc-en, henge opp bilder, påkledning, økonomi, legge medisiner i en dosett, hjelp til å skifte stomiposer, eller andre praktiske oppgaver, også regelmessige, gjentakende helseoppgaver.

Vi har alle rett til å ha ansvar for eget liv. Vi har alle rett til å bli forstått. Hvis jeg befinner meg i Kina, vil jeg mest sannsynlig trenge en tolk. Hvis jeg er døv, har jeg rett til en tegnspråktolk. Hvis jeg har mangelfull verbal kommunikasjon trenger jeg noen som skjønner meg og min kommunikasjonsform. Behovet for tolk betyr ikke at jeg ikke er i stand til å ta små og store avgjørelser i hverdagen eller i livet mitt. Og hvem er best til å forstå meg og min kommunikasjonsform? Er det ukjente ansatte i en kommune, eller personer som kjenner meg godt? Som for eksempel foreldre, søsken, barn, ektefelle? Eller kanskje en nær venn, en god nabo, eller en assistent som har vært hos meg i mange, mange år?

Vil mine nærmeste mitt eller sitt eget beste? Når dette spørsmålet stilles, sier det implisitt at andre vet best hva som er best for meg. Når noen kommuner fraråder BPA fordi jeg trenger en medarbeidsleder, er det diskriminerende.

Foreningen JAG vil at alle skal få bestemme i sitt eget liv. Eventuelt med nødvendig hjelp til å formidle egne ønsker og behov. Vi vil at alle skal få være sjef i eget liv. Det betyr at vi må ha en BPA-ordning for alle, slik vi har hatt siden 2005.

Det er ikke snakk om blind eller døv, rullestolbruker eller utviklingshemmet. Det er ikke snakk om behov for en medarbeidsleder, eller å kunne lede 100 prosent selv. BPA er for alle.

Hvis personer med utviklingshemming må gå en kanossagang for å få BPA, da snakker vi om IQ-diskriminering. Personer med kognitive utfordringer har rett til å leve ganske vanlige liv, på egne vilkår.

Dere i BPA-utvalget må derfor være krystallklare på at BPA er for alle, uansett funksjonshemming.

Takk.

1.22 CP-foreningen

Tusen takk for det. Takk for at vi får mulighet til å gi innspill til dere i utvalget. Vi skal også sende inn skriftlige innspill. Vi synes det er en stor utfordring at det er så store kommunale ulikheter når det gjelder dagens praktisering av ordningen og tildelingen av timer. Hvor en bor i landet har altfor stor betydning for utfallet av tilbudet.

Vi ser at kommunene tildeler ulikt, både når det gjelder utmålingen av timer til å kunne delta samfunnsmessig, som utdanning, arbeid og fritid, men også utmåling av timer til personlig stell, innkjøp, og så videre. Så vi ønsker at utvalget skal se på om det bør utarbeides en nasjonal forskrift, altså et tydeligere regelverk som i større grad forplikter kommunene enn det som gjøres i dag.

Og så er vi litt bekymret. Vi ser jo også at ordningen er veldig sårbar med tanke på kommunens økonomi. BPA-tilbudet er under stadig press fordi mange kommuner ser seg nødt til å kutte i velferdstilbudet for å få det årlige budsjettet til å gå opp. Så vi mener at utvalget bør se på en mer forutsigbar finansiering og vurdere andre ulike finansieringsmodeller. Vi ser for oss en statlig finansiering og at det kunne hindre ulikhet i praksis. For eksempel da med forankring i folketrygdloven. Vi skjønner at det er litt utenfor mandatet, men vi synes det er verdt å nevne det likevel.

Og i likhet med mange andre synes vi det er altfor mange som har behov for BPA som ikke får innvilget tjenesten eller mottar et tilstrekkelig antall timer.

I dag er det satt disse rettighetsbegrensningene på henholdsvis 32 og 25 timer. Vi mener at utvalget bør gå inn for at alle som kan dokumentere et behov for BPA skal ha rett på BPA. Så vi ønsker en utvidelse av rettigheten.

Så synes vi det er veldig positivt at utvalget skal vurdere hvordan BPA-ordningen kan fungere mer som et likestillingsverktøy, og se på hvordan ordningen er hjemlet i dagens lov. Det er helt nødvendig å se på hvordan ordningen kan innrettes bedre for å sikre større deltakelse i arbeid, utdanning og fritidsaktiviteter, sånn som mange har vært inne på, for det er et stort potensial for å kunne oppnå økt likestilling.

Men dersom utvalget går inn for å ta ut BPA-ordningen av helselovgivningen, så er det også viktig at ordningen fortsatt sikrer enkelte helsetjenester og dekker en persons bistandsbehov på en forsvarlig måte, som mange andre har vært inne på.

Vi får innspill fra mange medlemmer om at de savner en mer fleksibel ordning. De mener at BPA-ordningen i større grad enn i dag kan ta utgangspunkt i hva den enkelte har behov for. Det er ikke en løsning som passer alle, og vi skal eksemplifisere det ved å trekke fram noen grupper.

Først, studenter. I CP-foreninger har vi mange medlemmer som har nedsatt håndfunksjon, men som ellers klarer seg fint. For disse hadde BPA i form av skrivehjelp, for eksempel, hatt stor betydning for muligheten til å studere og ta høyere utdanning. Det er veldig viktig å se på hvordan ordningen kan innrettes bedre for at flere får mulighet til å studere og ta høyere utdanning. Da er det relevant å se på dette i sammenheng med andre ordninger som mentorordning og ordning med funksjonsassistent i arbeidslivet.

Så, som noen andre har vært inne på, dette med personer som bor i boliger og bofelleskap og kommunale boliger. Her mener vi det er mange som har behov for BPA som ikke har det i dag, og mange kjenner kanskje ikke til ordningen fordi tilbudet ikke er godt nok kommunisert ut. Beboere, både unge og eldre, er prisgitt det tilbudet de har i boligen og opplever lite valgfrihet. For eksempel er det vanskelig å delta på fritidstilbud, særlig i helgene. For unge, og for så vidt eldre også, så kan det oppleves nedverdiggende å ha med foreldre på ulike arrangementer. Vi tror at bedre tilgang på BPA kan forhindre unødvendig isolasjon og ensomhet. Veldig enig i det NAKU sa, å skille mellom boform og tjenester.

Til slutt litt om ordningen for barn. Mange foreldre som ber kommunen om hjelp får tilbud om plass på avlastningsbolig. Dette fungerer helt strålende for noen, mens andre opplever at det hadde vært mye mer hensiktsmessig med avlastning i hjemmet i form av BPA. Vi opplever at mange foreldre møter på manglende forståelse for at BPA kan benyttes som et avlastningstilbud, at kommunene ikke har erkjent ordningens innretning og muligheter for familier som har barn med funksjonsnedsettelse.

Og så har vi også fått tilbakemeldinger fra foreldre som mener at retten til utvidet SFO har vært til hinder for å få innvilget BPA. Foreldre rapporterer om at barn er slitne og utilpasse ved å være på SFO, og at en mye bedre løsning hadde vært å ha med seg en assistent som kunne være med hjem, muliggjort deltakelse for venner, gitt større frihet, og så videre. Så også her kunne ordningen vært litt mer fleksibel.

Jeg hadde ikke tenkt å si noe mer, men jeg er veldig enig i dette FO sa: økt kompetanse i kommunene. Og, som mange andre har nevnt, dette med assistert ledelse. Det er et veldig viktig punkt som vi kommer til å utdype i vårt skriftlige innspill.

Takk.

1.23 Norges Blindforbund

Ja. Nei, du vet, når du bruker leselist må du bla litt i dette programmet for å slå av og på mikrofon og kamera og slikt. Det var derfor det tok litt tid.

Tusen takk, utvalgsleder, for at jeg får lov til å gi noen innspill på vegne av Norges Blindforbund.

Nå synes jeg utvalget har vært veldig heldige med denne innspillskonferansen, for det har vært fortalt mange sterke historier, og det har også vært påpekt mange prinsipielle sider ved BPA, slik at man har et godt utgangspunkt, vil jeg tro, i det videre arbeidet.

Det jeg har tenkt ta litt tak i er da spørsmålet som på en måte er utdefinert allerede i mandatet. Jeg er litt redd for at det blir en slags tvangstrøye for utvalgets videre arbeid. Nemlig at man skal uansett forholde seg til en kommunal forvaltningsmodell.

Jeg tror at utvalget hadde hatt mange gode muligheter til å påvirke ordningen hvis man ikke hadde måttet forholde seg til denne innskrenkningen av mandatet. Men jeg vet jo fra egne erfaringer med offentlige utvalg og deltakelse i det, at har man en slik innskrenkning i mandatet er det veldig lite å gjøre med det.

Jeg vil nok slutte meg til de som har pekt på at en statlig modell burde ha vært utredet i et slikt arbeid som nå pågår, og at det er vanskelig å se hvordan man skal kunne unngå kommunale store forskjeller innenfor den organisasjonsmodellen man har i dag.

Så litt om dette med at man har fått en delvis rettighetsbasert ordning. Altså at man har en rettighetsbasert ordning for noen, men ikke rettighetsbasert for andre. Da BPA ble rettighetsfestet, så trodde vel mange av oss at 25-timersgrensa var et steg på veien til full rettighetsbasert BPA. Men vi har vel erfart at man har på et vis innført denne begrensningen som en varig begrensning. Da vil jeg hevde at man har oppnådd et todelt system. Og et todelt system har alltid svakheter med seg. Fordi at man da kan definere noen til en ordning, og noen andre til et annet regime enn den rettighetsbaserte ordningen.

Vi, som er blinde og svaksynte, vi har opplevd at vi stort sett har blitt definert til å få hjelp, for å få BPA, til timetall under 25. Vi har opplevd at det har blitt vanskeligere å nå gjennom når det gjelder å få innvilget BPA, og derfor mener vi at et viktig spørsmål utvalget må ta opp, og drøfte nøye, er dette todelte systemet. Det er innebygde konflikter i dette, og det skaper også store forskjeller når det gjelder innvilgelse av BPA.

Som sagt er det slik at mange blinde og svaksynte har mindre enn 25 timer rett, og da opplever man også en del andre problemer. Jeg har snakket med medlemmene hos oss som har hatt et relativt lavt timetall, og det innebærer også at det er vanskelig å få kontinuitet hos assistentene. Man får ofte utskiftninger. Man får ofte assistenter som baserer seg på deltidsengasjementer over kortere tid, og fører til store og hyppige utskiftninger av assistenter. Det har vært et problem for mange.

Det har også vært et problem, det som har vært nevnt tidligere her, med egenandeler, som har fått personer til å frasi seg eller ikke søke om å få assistenter.

Aldersgrensen på 67 år er et stort problem. Man blir ikke i en bedre situasjon etter at man fyller 67 år. Og hvis vi er enige om at BPA er en samfunnsøkonomisk god ordning, så minsker ikke lønnsomheten ved å innvilge BPA til personer som er over 67 år. Vi mener det er helt unaturlig å sette en slik begrensning, og at BPA også må vurderes uavhengig av alder. Den skal vurderes i forhold til nytte.

Det siste punktet jeg har tenkt å ta opp, utvalgsleder, er et uttrykk som kanskje er ukjent for de fleste, men som også har blitt mer og mer brukt etter hvert, og det er undertrykkelses-Fatigue.

Grunnen til at jeg tar opp dette, er at mange må kjempe store kamper for å vinne gjennom når de søker om BPA. Ofte må man anke til fylkesmann. Man får kanskje medhold og et lavere timetall, men det er en kamp som man må gå gjennom for å få en slik ordning. Det fører til at folk ikke søker, eller er så slitne når man kommer halvveis i prosessen at man slutter å gå videre. Så denne fatiguen som man blir utsatt for, eller kjenner, den er reell, og den har med at systemet har innebygde ordninger og mekanismer som gjør det vanskelig å få anerkjent både at man trenger bistand og at man har behov for flere timer. Dette tror jeg gjelder spesielt for blinde og svaksynte, fordi mye av våre behov handler om at vi kunne kanskje ha greid dette uten assistent, men da ville det innebære en energitapping som er veldig stor, og som fører til en delvis tilbaketrekning og at man unngår å ha et aktivt liv.

Så det er viktig at man får en enkel og grei søknadsprosedyre. Da tror jeg at dette spørsmålet om rettigheter er avgjørende, slik at man får en forutsigbarhet i å få innvilget BPA, og at man ikke trenger denne kampen som tapper krefter ytterligere, pluss at man trekker seg tilbake.

Tusen takk.

1.24 Løvemammaene

Jeg kommer da fra Løvemammaene. Jeg er også mamma og arbeidsleder i min sønns BPA-ordning. Vi i Løvemammaene mener mye om BPA, men det viktigste vi mener er at BPA skal være for alle. Jeg har et par punkter vi tenker er ekstra viktig for oss å få sagt i dag.

Det første er BPA med helsehjelp. Hvis BPA skal kunne defineres som et likestillingsverktøy må alle inkluderes i den ordningen. Dermed må ikke noen ekskluderes. Vi kan ikke godta at mennesker som lever med sykdom diskrimineres gjennom å ikke skulle få benytte seg av dette likestillingsverktøyet.

Hensikten med BPA er å leve et så aktivt og selvstendig liv som mulig. Mennesker som lever med sykdom er langt mer enn sin sykdom. De er først og fremst mennesker. Noens barn, søster, pappa, tante, barnebarn, farmor, venn eller nabo. Det å leve med en sykdom er tøft nok som det er, og de menneskene skal ikke plasseres i en situasjon der de blir enda mer straffet.

Alle mennesker har grunnleggende behov, frisk som syk, funksjonsfrisk som funksjonshemmet, og vi vet at for eksempel hjemmesykepleien aldri noensinne kunne ha dekket de grunnleggende behovene for mennesker som ønsker å leve aktivt, fritt og selvstendig.

Vi mener sterkt at kommunene også må lytte til spesialisthelsetjenesten og andre instanser som følger barnet. Alt for mange kommuner velger aktivt å ikke gi BPA, og har begrunnelse som at BPA ikke er for barn, BPA er ikke for syke, eller BPA er ikke riktig for dere, og så videre.

Det andre punktet vi har, som vi også mener er viktig, er BPA inn i barnehage og skole. Per i dag er disse familiene helt avhengige av hvor de bor, hvordan kommunen tenker, hvilken skole du går på og hvilken fylkesmann du har å gjøre med om barnet skal få lov til å ha med seg sine kjente og trygge BPA-assistenten inn i skole og barnehage. Vi mener at det ikke er et valg kommunene skal ha, men at det er en selvfølge gjennom loven at de barna som trenger sine trygge og kjente BPA-assistenten også skal få ha dem i barnehage og skole. Om opplæringsloven skal kunne gjelde for disse barna, og de skal få den opplæringen de har krav på, må de funksjonshemmede og/eller syke barna bli tatt på alvor og få en forsvarlig, trygg og god måte å bli tatt vare på. Det samme gjelder hvis disse barna skal ha samme vilkår som andre barn med å ha et godt barnehage- og skolemiljø, der de er sosiale og har det morsomt. Flere kommuner tvinger også de større barna til å gå på SFO i stedet for å gi BPA. Vi mener

at de større barna må, på lik linje med andre barn, få lov til å dra hjem fra skolen, enten de vil hjem for å spille TV-spill, henge sammen med venner eller å dra på svømming.

Vi har erfaring med barn som har BPA, selv med helsehjelp. Enten det er med faglærte assistenter eller ufaglærte assistenter. Og vi har erfaring med barn som har BPA inn i skolene. Denne erfaringen vi sitter på ser vi fungerer svært bra, og vi mener det er viktig at vi blir hørt så vi kan dele de gode erfaringene.

For mennesker som lever med en funksjonshemming og/eller sykdom er det ufattelig viktig at det er forutsigbart i et allerede uforutsigbart liv. Det får du enkelt gjennom BPA og tilpassede team som blir kjent med både barna og familien. Dette er særlig viktig når barn har behov for helsehjelp og for barn i barnehage og skole.

«Omsorgsplikt» er noe vi ofte hører, og som kommunene herjer fritt med. De aller, aller fleste foreldre til syke og/eller funksjonshemmede barn kjenner andre voksne som har barn, og vet godt hva vi foreldre har omsorgsplikt for. Vi vet enda bedre når de ikke har det. Det er ikke normalt å måtte være våken hele eller store deler av natten med en 7-åring. Det er ikke normalt å måtte gi et barn sondeemat i over en time. Det er ikke normalt å måtte hjelpe en 9-åring på do. Det er ikke normalt å måtte ha fullstendig beredskap for et barn 24 timer i døgnet, og det er ikke normalt å måtte løpe etter en 10-åring for at barnet ikke skal skade seg. Omsorgsplikten fyller vi, mer enn normalt. Og det gjør vi jo med glede, så lenge ikke kommunene bruker det mot oss for å slippe unna ansvaret for sine innbyggere.

Vi mener at forskjellene må forsvinne, og de gode eksemplene bør være det vi skal strebe etter i den nye BPA-framtiden. Vi vil også helt til slutt poengtere at vi er veldig opptatte av selveste BPA-assistentene, og at de har et godt arbeidsmiljø, og blir anerkjent for den utrolig viktige jobben de gjør. Det må legges inn mer ressurser for kursing, personalmøter, opplæring og ikke minst lønninger. Vi ønsker tydeligere lovverk på plass denne gang.

Takk for meg.

1.25 Medvind Assistanse

God dag, god dag.

Jeg uttaler meg på vegne av Medvind Assistanse, som er den eneste norske private leverandøren av BPA som da også er startet av og deleid av mennesker som selv mottar BPA.

Jeg kommer til å prate om tre ting.

Først ønsker jeg å ta et lite innblikk på det som har med livsløpsstandard å gjøre. Gjennom hele dagen i dag har alle nevnt ulike elementer, noen ganger for barn, noen ganger for de over 67 og noen ganger for dem som befinner seg midt imellom. Men gjennomgående er det det at livsløpet, altså fra krybbe til grav, vil være av en sånn art for mange at BPA ville måtte følge hele veien. Det er det veldig viktig at utvalget fokuserer på.

Det skal være mulig å ha BPA i barnehage. Det skal også være mulig å ha BPA hjemme, i livets siste fase. Du skal kunne ha en verdig avslutning på livet uten å måtte tilvenne deg helt nye mennesker, fremmede, som du aldri før har møtt. På samme måte skal det også være mulig å leve med en progressiv diagnose der man har BPA og friheten som følger med BPA, fra et liv hvor man kan puste selv til et liv hvor en maskin puster for en.

Derfor er det viktig at utvalget ikke neglisjerer det som enkelte tidligere har nevnt, med hensyn til at de fordelene man har med at det er under helse- og omsorgslovgivningen, at de fordelene følger videre dersom man skulle bestemme seg eller rådgi for å ta det ut av den lovgivningen.

Videre ønsker jeg å prate litt om økonomi. Der er det en ting jeg har bitt meg fast i etter snart åtte år med kommunal rådgivning som hovedfelt. For i statsbudsjettet er utgiftene til BPA målt i promille. For mange små kommuner er utgiftene til BPA målt i prosent. Det gir utslag i at for en kommune så blir utgiften til BPA mer synlig enn det vil være for staten, fordi det blir en uforholdsmessig stor fordeling.

Videre er det ingen kommuner som jeg har møtt hittil som fullstendig forstår refusjonsmulighetene og finansieringsmulighetene som staten har gående for BPA. Når det da kommer fram av utvalget sitt mandat at man i hvert fall skal finne en modell som beror på en kommunal finansiering, så håper jeg at utvalget ser på muligheter for å forenkle dagens lovverk for dagens praksis for kommunal refusjon, blant annet for ressurskrevende brukere, blant annet for refusjonen for de med kognitiv svikt eller utviklingshemming, samt refusjoner for seksuell helse, og så videre. For BPA rommer en ekstremt stor del av livet til ekstremt mange. Derfor er det også veldig mange refusjoner som kommunen skal kunne benytte seg av. Det håper jeg utvalget tar med videre, og det kommer vi også til å nevne i vårt skriftlige innspill.

Videre støtter vi tidligere talere i form av at en idé hvor staten, departementet, eller Helfo har en prekvalifikasjon av leverandørene for å gjøre det enklere for små kommuner å iverksette fritt brukervalg. En sånn idé støtter vi og synes er bra. Vi håper det kan tas med videre.

På tampen ønsker jeg å nevne en liten filosofisk tanke. Man har i utvalgets mandat fått statuert at bærekraft skal være viktig for utmålingen av fremtidens BPA. Jeg ønsker å nevne tre elementer.

En: om hundre år vil andelen mennesker som har behov for BPA være betraktelig mindre prosentvis målt opp mot befolkningen enn det den er i dag. Vi ser allerede nå en nedadgående trend i nye fødsler med mennesker som har ulike diagnoser som vil få behov for assistanse. Den er nedadgående.

Videre ønsker jeg at man tar med i beregningen SSB sin statistikk på funksjonsledighet. Der fremkommer det at BPA er som en svamp på funksjonsledigheten, og man må ta med inn i vurderingen at alternativet for mange av dem som jobber som BPA-assistenter er enten i høy grad arbeidsledighetstrygd eller et NAV-tiltak i omstilling til en annen sektor. For staten Norge har ikke vi problemer med at vi har for mange arbeidsplasser. Vi har for få. Ergo vil BPA kunne være med og bidra til en redusert økonomisk belastning for samfunnet.

Det siste: individuell frihet bidrar til økt sysselsetting, også for dem som har BPA selv. Jo flere assistansemottakere som har BPA, jo flere av dem vil komme seg ut i arbeid. Ergo vil det styrke det økonomiske BNP for samfunnet. På den måten vil Norge gagnes betraktelig mye mer enn det som bare fremkommer av at foreldre blir fristilt eller at assistenter får jobb.

Takk for meg.