

Mitt liv - mitt ansvar!

Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA
– årsaker, konsekvenser og løsninger

Kortversjon



ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE

Forord

Den internasjonale Independent Living-bevegelsen er funksjonshemmedes frigjøringsbevegelse som kjemper for likestilling over hele verden. Her ble personlig assistanse skapt – som et nødvendig verktøy i likestillingsarbeidet.

Gjennom snart tre tiår har vi i Uloba - Independent Living Norge stått på barrikadene for å etablere og utvikle Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) som et likestillingsverktøy for funksjonshemmede i Norge. BPA er vår egen løsning på hva som må til for at funksjonshemmede skal oppnå full deltakelse og reell likestilling i utdanning, i yrkeslivet, i politisk arbeid, i familien, i kultur- og organisasjonsliv.

BPA er en revolusjon i det norske samfunn, fordi det er en radikal modell som snur etablerte maktforhold på hodet. Den er radikal fordi den bryter med vår tradisjonelle forståelse av funksjonshemmede. Radikal fordi den gir myndighet og ansvar tilbake til folk. Radikal fordi den handler om at også funksjonshemmede skal ha rett til å bestemme over sitt eget liv.

Gjennom hardt og systematisk arbeid fikk vi lovfestet BPA som en individuell rettighet fra 2015. Endelig kunne funksjonshemmede bidra i samfunnet som fullverdige borgere, og ikke bli degradert til passive brukere. Med BPA skulle vi ta tilbake vår rett til deltakelse i samfunnet – den retten som alle andre tar for gitt. Det trodde vi.

Gjennom å rettighetsfeste BPA i helselovgivningen, forvaltet av kommunene, ser vi at BPA i stedet raseres. BPA blir omgjort til tradisjonelle helsetjenester med

standardiserte krav til forsvarlighet og kvalitet, med krav til rapportering og kontroll, med begrensninger i utøvelse og ledelse. Igjen blir vi funksjonshemmede fratatt ansvaret for vårt eget liv. Og igjen, og fortsatt, blir funksjonshemmede sett på som syke og hjelpetrengende, ikke som mennesker som begrenses på grunn av diskriminering og mangel på likestilling.

Loven som skulle sikre funksjonshemmede de samme mulighetene som andre, som skulle bidra til å skape et rikere, mer mangfoldig, inkluderende og bærekraftig samfunn, svikter. Vår rapport viser hvordan mer enn 700 funksjonshemmede opplever den nye hverdagen. Deres beretninger avslører at rettighetsfesting med hjemmel i helse- og omsorgslovgivningen har rasert BPA. Jeg vil takke våre medlemmer og andre som har delt sine historier med oss.

Da BPA ble en rettighet, var politikernes intensjon klar; å gi funksjonshemmede retten til å styre sitt eget liv. BPA skulle være en investering i mennesker, et verktøy for å skape et ikke-diskriminerende samfunn. Diskriminering stoppes ikke med pleie og omsorg forvaltet etter skjønn og prisgitt kommunale prioriteringer. Diskriminering stoppes med reelle likestillingsverktøy.

Uloba slår alarm. Nå krever vi en lov plassering av BPA som sikrer funksjonshemmede borger- og menneskerettigheter, som ikke sykeliggjør og som ikke lar kommunene fullstendig overse selve intensjonen med BPA.

Vibeke Marøy Melstrøm
Generalsekretær
Uloba – Independent Living Norge

BPA → ansvar → likestilling

Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) er noe kvalitativt annet og grunnleggende forskjellig fra de tradisjonelle hjemmetjenestene. Ordningen er jobbet fram som et likestillingsverktøy av funksjonshemmede selv.

BPA bygger på en helt annen modell enn tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. En modell som flytter makt og ansvar fra forvaltningen til den enkelte.

BPA er praktisk assistanse. Når funksjonshemmede har slik assistanse tilgjengelig, kan personen selv, eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, ta det hele og fulle ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse – slik det kreves og forventes av andre mennesker.

BPA skal gi mulighet til å leve et liv uten unødig innsyn og kontroll, og skal bare begrenses av det generelle lovverk som regulerer arbeidslivet med hensyn til arbeidstakerens (assistentens) helse, arbeidsmiljø og sikkerhet.

BPA krever at personen med assistansebehovet, eventuelt sammen med en nærstående, både ønsker, kan og er villig til å ta ansvar for sitt eget liv, og til å administrere og lede sin egen assistanse. Man får innvilget et antall BPA-timer, rekrutterer sine assistenter og benytter dem når, hvor og til hva man trenger dem - både i og utenfor hjemmet.

BPA = frihet

Flere tiår med systematisk arbeid har ført til at BPA sakte men sikkert har blitt en rettighet for store grupper funksjonshemmede for at vi skal kunne leve likestilte og deltakende liv. I 2012 ble BPA flyttet fra sosialtjenesteloven til lov om helse- og omsorgstjenester, og tre år etter, i 2015, ble BPA rettighetsfestet for

funksjonshemmede som trenger mer enn 25 timer assistanse i uka og er under 67 år.

I forarbeidene til lovreguleringen om rettighetsfesting av BPA, Stortingsproposisjon 86 L, står det: «Regjeringen har visjon om et samfunn der alle kan delta. De aller fleste har utdanning og arbeid som målsetning, og har forventninger om å leve et selvstendig og aktivt liv. (...) Forslaget er en del av regjeringens arbeid med å følge opp intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne»

Proposisjonen sier videre at personen selv skal ha rollen som arbeidsleder og påta seg ansvaret for organisering og innhold ut fra egne behov.

Tradisjonelt er den som trenger assistanse prisgitt forvaltningen; der bestemmes rammene, omfanget og kvaliteten på assistansen. Der bestemmes hvilke behov som innfris. I BPA ligger makten og ansvaret hos den funksjonshemmede. Personen med assistansebehovet går fra å være mottaker av andres omsorg, til å bli en selvstendig person med rett til å ta ansvar for seg selv og leve et vanlig liv.

«Jeg er tilhenger av BPA fordi jeg mener at folk skal bestemme mest mulig selv» Statsminister Erna Solberg, 2016

Funksjonshemmedes egne erfaringer

Uloba - Independent Living Norge SA har utarbeidet en rapport med utgangspunkt i erfaringene til organisasjonens medlemmer og arbeidsledere. Over 700 samtaler danner basis for å forstå hvordan BPA fungerer etter rettighetsfestingen.

Dette er en kortversjon av rapporten som finnes i sin helhet på www.uloba.no.

Vår rapport viser at ambisjonene og ønskene om frihet, ansvar og selvbestemmelse altfor ofte har blitt til kontroll, regulering og ufrihet i folks hverdag. Selv om mange i dag har fått større mulighet til å leve livet på sine premisser med BPA, er det altfor mange som opplever at BPA nå svekkes og mer og mer ligner ordinære pleie- og omsorgstjenester. Stortingets intensjon om likestilling for funksjonshemmede har ikke blitt realisert.

I vår rapport viser vi hvordan medlemmene våre opplever begrensningene, og hva som må til for å gjenerobre BPA som det avgjørende likestillings- og frigjøringsverktøyet det var ment som.



BPA er noe kvalitativt annet og grunnleggende forskjellig fra de tradisjonelle hjemmetjenestene. Ordningen er jobbet fram som et likestillingsverktøy av funksjonshemmede selv.

BPA bygger på en helt annen modell enn tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. En modell som flytter makt og ansvar fra forvaltningen til den enkelte.

BPA krever at personen med assistansebehovet, eventuelt sammen med en nærstående, både ønsker, kan og er villig til å ta ansvar for sitt eget liv, og til å administrere og lede sin egen assistanse. Man får tildelt et antall BPA-timer, og benytter dem når, hvor og til hva man trenger dem.

BPA er praktisk assistanse. Når funksjonshemmede har slik assistanse tilgjengelig, kan personen selv, eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, ta det hele og fulle ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse – slik det kreves og forventes av andre mennesker.

Å ha rett er ikke det samme som å få rett

Rettighetsfestingen av BPA var en milepæl i funksjonshemmedes arbeid for likestilling. Det har dessverre vist seg at det å ha rett ikke nødvendigvis betyr at du får rett. Oppdaterte tall viser at 223 personer (Rokkan, desember 2017) har fått BPA etter rettighetsfestingen, at veien fram til et BPA-vedtak er lang og kronglete, og at forskjellene mellom kommunene er store.

«Om jeg får BPA eller ikke, og hvor mange timer jeg får, det er like tilfeldig som lotto.»

Svært få har fått sin rettighet

Da et enstemmig storting vedtok rettighetsfesting i 2015, var det av regjeringen anslått at rettigheten ville gjelde 14 500 personer. SSBs statistikk viser at det totalt er 3330 arbeidsledere ved utgangen av 2016 – en økning på 223 personer siden rettighetsfestingen 1.1.2015. Den årlige økningen i antall arbeidsledere etter rettighetsfestingen er lavere enn den gjennomsnittlige årlige økningen i perioden 2002 – 2014. Når det er 3330 arbeidsledere ved utgangen av 2016, så er det 13099 funksjonshemmede som ikke har fått brukt rettigheten sin.

Det er i dag om lag like mange kommuner som ikke har fattet et eneste vedtak om BPA, som det var før rettighetsfestingen. Fortsatt er det nesten 80 kommuner i Norge uten en eneste innbygger med BPA.

Det kan være flere årsaker til at folk ikke får BPA. Gjennom vår undersøkelse ser vi at veien til BPA er full av hindringer. Flere av våre informanter forteller om en «hemmelig

tjeneste» som de måtte kjempe for å få. Stortingets intensjon om å sørge for likestilling for langt flere funksjonshemmede er ikke innfridd.

«Ingen fortalte meg om at jeg hadde rett på BPA. Det må være kommunenes mest skjulte hemmelighet.»

Veien til BPA er vanskelig

En tredjedel av landets kommuner har liten eller ingen informasjon om BPA på sine hjemmesider. Enkelte kommuner gir mangelfull eller feil informasjon, noe som har alvorlige konsekvenser for potensielle BPA-søkere. Flere foreldre forteller at barna deres tilbys avlastning og institusjonsplass, når det de ønsker seg er praktisk bistand i hverdagen. Noen får feilaktig opplyst at BPA ikke er for barn.

«Kommunen avslår BPA-søknad med henvisning om vedtak om avlastning. Vi ønsker jo å ha Adrian hjemme hos oss, med BPA – ikke å sende han bort.»
Mor til Adrian på 14 år

Mange forteller om at de ikke fikk noen informasjon fra kommunen, men fikk høre om BPA gjennom kjente. Vi har også fått svært mange historier om personer som blir frarådet å søke om BPA. Som Aslak 19 år forteller:

De fraråder meg å søke BPA fordi det er krevende å være arbeidsleder. Kommunen mener jeg lever et fritt og uavhengig liv nå. Det gjør jeg ikke! Jeg er politisk aktiv, og besøksvenn på asylmottak. Det er viktig for meg å bidra i samfunnet på den måten jeg kan. Slik situasjonen er i dag, har jeg en svært begrenset

mulighet for deltakelse, fordi det aldri er noen som kan assistere meg med dette.

«Mange kommuner uttrykker følgende til funksjonshemmede: Å være arbeidsleder er veldig krevende og passer ikke for sånne som deg...»

Pasient- og brukerombudet viser også at kommuner stipulerer søkeres behov på en måte som gjør at de faller under minimumstimetallet (25 timer) som kreves for å omfattes av rettigheten. Våre informanter forteller de samme historiene, ofte med alvorlige konsekvenser som ikke å kunne delta i studier, sosialt liv eller i det hele tatt komme seg ut av huset.

Postnummer avgjør

Vår undersøkelse viser at det er store variasjoner avhengig av hvor du bor i landet. Personer med samme assistansebehov kan få helt ulike vedtak i sin kommune. «Kommuneflyktning» har blitt et begrep blant flere arbeidsledere. Særlig hardt rammer det unge funksjonshemmede som skal flytte til en annen kommune for å studere. Vi har flere eksempler på at vedtaket reduseres og hindrer muligheten til å velge studiested.

«Jeg flyttet til Trondheim for å studere. De halverte BPA-timene mine og det resulterte i at jeg måtte avslutte studiene.» Johannes 23 år

Årsmeldingene til landets Pasient- og brukerombud tegner et bekymringsfullt bilde av BPA- utviklingen. De påpeker at det er uakseptabelt at målgruppen for BPA og

kvaliteten skal være ulik, avhengig av hvilken kommune man er bosatt i. Ombudene har – som Uloba - sett eksempler på at kommunene har forsøkt å utvikle velfungerende BPA-ordninger i forbindelse med at arbeidsleder søker om utvidet timeantall.

Til tross for store variasjoner i kommunene når det gjelder vedtak om BPA, finner vi at det gjennomgående i hele landet forvaltes en BPA som mer og mer ligner ordinære pleie- og omsorgstjenester. Utfordringene handler altså om grunnleggende systemfeil, ikke om enkeltkommuner som ikke gjør en bra nok jobb.

Dårligere BPA etter rettighetsfestingen

Vår gjennomgang av hele BPA-ordningen viser klart at Borgerstyrt personlig assistanse altfor ofte blir en myndighetsstyrt pleie- og omsorgstjeneste.

Ikke bare er tilgangen til BPA lite tilgjengelig for mange funksjonshemmede. Mange står uten rettigheten, og tilbudet varierer veldig fra kommune til kommune. Like urovekkende i vår undersøkelse er fortellingene om et dårligere tilbud enn før rettighetsfestingen. Historiene forteller at:

- Kampen for å få nok timer har blitt tøffere.
- Flere (13 prosent av Ulobas medlemmer) rapporterer at de har fått redusert timetall.
- Det innvilges færre timer til samfunnsdeltakelse og aktivitet.
- Fokuset er på basale behov, ikke på retten til et likeverdig liv.
- Mange får mindre selvbestemmelse og styring av sin BPA.
- Bruken av standarder og mindre individuell vurdering øker.
- Bruken av kontroll, krav og rapportering øker.
- Ansvar for funksjonshemmedes liv overtas av kommunen.
- Mange utsettes for kommunearrest/reiseforbud.
- Funksjonshemmede blir institusjonalisert mot sitt eget ønske.

Det er viktig å påpeke at denne nye praksisen er sterkt i strid med FN-konvensjonen for funksjonshemmede og strider mot prinsippene som ligger til grunn for en reell BPA.

Overleve, ikke leve

Timetallet for assistanse regnes ut fra kommunens standard for pleie- og omsorgstjenester. Det handler kun om timetall til det mest nødvendige: mat, personlig hygiene og så videre.

«Det er normen i dag at ungdom ikke får nok BPA-timer til å være aktive samfunnsborgere.» Marianne 17 år

BPA var ment som en ordning som skulle bidra til et aktivt liv og mulighet til å kunne delta på alle livets arenaer. Det krever langt mer enn et begrenset antall timer til det aller mest nødvendige. Vi ser at kommuner bruker kvalitetsstandarder som sier noe om hvor mye tid personen skal bruke på de enkelte oppgavene. Kvalitetsstandarden fungerer i realiteten som en minimumsstandard og tar ikke høyde for individuelle behov. Denne formen for kommunal rasjonering hindrer ofte den selvstendigheten, deltakelsen og friheten som er selve kjernen i BPA, og er dessuten i strid med retten til en individuell behandling.

Det er regelen, snarere enn unntaket, at arbeidsledere i Uloba må prioritere bort aktiviteter som andre mennesker tar som en selvfølge. Som Lena sa det: *Nå har jeg spart opp timer i månedsvis, så jeg kan dra på den hytteturen i desember.*

«Nikolay 18 år får bare BPA 11 måneder i året. Som om assistansebehovet tar ferie?»



Christian 48 år forteller:

«Kommunen vurderer årlig BPA-vedtaket mitt. Denne gangen påla de meg 'observasjonsbesøk' i forbindelse med revurdering av timevedtak. Kommunen krevde å observere ved toalettbesøk med avføring i toalett, forflytting fra seng og rullestol samt bespisning.

Assistenten fikk beskjed om å assistere minst mulig. Jeg falt fra toalettet, og fikk et kvalningsanfall da jeg måtte svelge knekkebrød. Det var så ydmykende, og i tillegg helsefarlig. Jeg har behov for heldøgns BPA, noe jeg har hatt i mange år. BPA-ordningen har funket fint og gjort det mulig for meg å leve et aktivt liv som andre i 40-årene. Hvorfor de plutselig skulle slutte å tro på mitt assistansebehov, skjønner jeg ikke.»



Willy 53 år, far til Terje på 9 år forteller:

«Terje har stort assistansebehov, vi må i realiteten ha tilsyn med ham i 24 timer i døgnet. Kommunen har derimot anslått assistansebehovet til 21 timer i uken. De tror oss ikke når vi forsøker å beskrive behovet hans. Vi har søkt om BPA og fått svar fra kommunen om at BPA ikke ville være bra for verken sønn eller familien. Enden på det hele ble at vi måtte takke ja til avlastningsbolig. Vi var så slitne av å kjempe, og trengte å hente oss inn igjen. Med det er trist – når vi sitter der med 'fredagstacoen' og han ikke er sammen med oss. Han er sendt vekk.»

Fratar ansvar og myndighet

BPA er et frigjørings- og likestillingsverktøy. Det er også et myndiggjøringsverktøy som bidrar til å ansvarliggjøre og myndiggjøre den enkelte. BPA handler om å ta styring over sitt eget liv, noe som innebærer både frihet og ansvar. Erfaringene viser at forvaltningen av ordningen ofte stiller spørsmål ved borgernes evne til å ta dette ansvaret, slik historier om at «BPA passer ikke for deg», forteller.

Like alvorlig er det at kommunene overstyrer den enkeltes rett til å bestemme hvem man vil ha som assistent, hva assistenten skal bistå med, og hvor og når assistenten skal bidra med det praktiske arbeidet. «*Kommunen lister opp hvor mange timer som skal gå til fritid, praktisk bistand, personlig bistand osv. Det blir liksom feil hvis jeg bruker det annerledes.*»

Bjørn 38 år forteller:

«Jeg er rullestolbruker og har et stort assistansebehov. Nå har kommunen redusert vedtaket mitt fra 14 til 8 timer BPA/uke, selv om det ikke er noen endring i assistansebehovet mitt. Nå må jeg søke kommunen fra gang til gang om å få fritidstimer, og det skal føres på timelistene hva som blir gjort, og når. Det er jo håpløst upraktisk og uforutsigbart. Istedenfor selv å kunne styre når og hva assistentene skal gjøre, må jeg be om lov til å gå på kino, eller besøke en venn, som om jeg fortsatt var tenåring og måtte be mamma og pappa om lov til å gjøre ting.»

Krav til kontroll og rapportering

I forlengelsen av opplevelsen om ansvarsfratagelse, uttrykker våre informanter stor frustrasjon og bekymring over kommunenes økende krav til kontroll og rapportering etter rettighetsfestingen. Forbud mot å ta med seg assistenten på reise ut av kommunen,

er en gjenganger. Krav om å rapportere på hva man gjør i hverdagen øker. Kontroll- og rapporteringskrav står sterkt i kontrast til tanken om et selvstendig liv som man styrer selv. Kontrollen begrunnes ofte med faglig forsvarlighet, kvalitet på tjenesten, rettferdighetsprinsipp eller rasjonering.

Summen av våre informanters fortellinger gir et bilde av at rettighetsfestingen har ført BPA i feil retning. Målet om at BPA skulle bidra til aktive samfunnsborgere blir erstattet av «brukere av kommunens tjenester». Igjen sitter mennesker som får sin hverdag styrt og kontrollert av kommunens ansatte. Igjen sitter folk som var lovet frihet, selvstendighet og likeverdig deltakelse kun med retten til å overleve, ikke til å leve. Igjen sitter funksjonshemmede med lua i hånda og er prisgitt kontroll, overprøving og i verste fall sanksjoner i stedet for det som skulle være retten til å definere sitt eget liv og hva som er et godt liv for seg. Og igjen – og fortsatt – blir funksjonshemmede sett på som syke og hjelpetrengende, ikke som mennesker som begrenses på grunn av diskriminering og mangel på likestilling.

Historiene fra vår rapport forteller om en hverdag som er langt fra likestilt og om mennesker som fratras de mest grunnleggende rettigheter som det å være sammen med sin familie.

Og det samme bilde bekreftes av stadige flere. Funksjonshemmedes organisasjoner får de samme fortellingene fra hele landet. Pasient- og brukerombudene i alle fylkene kan fortelle om de samme opplevelsene og erfaringene og er svært bekymret over at BPA mister sin kraft og betydning i den kommunale saksbehandlingen.

Livsløp



Vil ha assistenten sin tilbake

Liten gutt hadde én assistent å forholde seg til på dagtid. Kommunen fratok gutten BPA-ordningen da foreldrene søkte om flere assistansetimer. Foreldrene kan verken se at det er nødvendig eller tilrådelig at en rekke ansatte i hjemmesykepleien skal assistere sønnen på dagtid.



Vil dra på konfirmant-samlinger uten at mamma er med

Tenåringsgutten trenger flere BPA-timer til å delta på sosiale aktiviteter. Kommunen avslår søknaden. Saksbehandleren mener det er naturlig at mamma er ubetalt assistent på hytteturer med kammerater og konfirmant-samlinger.



Vil studere

Student søkte om BPA på natten for å få nok søvn til å kunne gjennomføre studiene. Kommunen avslår søknaden, og innvilger i stedet for hjemmetjenester. Mannen har ikke helse til å kunne motta tjenester fra et stort antall ansatte i kommunenes hjemmetjenester.



Vil bo hjemme sammen med mann og nyfødt barn

Nybakt mamma får noe praktisk bistand fra kommunen, men langt mindre enn hun trenger. Kommunen begrunner avslag på BPA-søknad med at mannen kan ta seg av barnet, og samtidig assistere konen. Kommunens alternativ er at mamma og baby flytter inn på en aldersinstitusjon.



Vil stå i jobb

Mann i 30-årene mottar så lite hjemmetjenester fra kommunen at han sliter seg ut. Kommunen og fylkesmannen mener han i all hovedsak klarer seg selv, og har derfor i en årrekke avslått hans BPA-søknader og klager. Mannen har sett seg nødt til å gå fra heltid til deltid i jobben.

Vil etablere seg i egen bolig

Ung kvinne bor i et kommunalt bofellesskap. Hun ønsker å kjøpe seg en bolig i nærheten av familien, men møter motstand. Kommunen nekter å omgjøre eksisterende vedtak om tradisjonelle helse- og omsorgstjenester til BPA.

Vil fortsette å være alenefar

Alenefar søker om flere BPA-timer til å kunne ta seg av datteren sin. Kommunen fortar en helhetsvurdering av mannens assistansebehov. I nytt vedtak er antall BPA-timer drastisk redusert.

Vil fortsette å bo hjemme etter fylte 67 år

Mann på 66 år har hatt assistansebehov i ett år. Kona er veldig sliten, siden mye arbeid nå faller på henne. Rehabiliteringsinstitusjonen anbefalte 42 BPA-timer i uka, men kommunen avsto. Mannen opplever at kommunen spekulerer i at han nærmer seg 67 år, som er aldersgrensa for BPA-rettigheten.

BPA er likestilling, ikke pleie

Hvorfor har det blitt sånn? Vi mener at mye av svaret ligger i at BPA er plassert i helse- og omsorgslovgivningen og forvaltes som en pleie- og omsorgstjeneste i kommunen. Det er minst fire viktige grunner til at BPA ikke hører hjemme i helse- og omsorgslovgivningen:

- 1. Funksjonshemmet = syk:** Helse- og omsorgslovgivningen opprettholder den feilaktige forestillingen om at funksjonshemmede er syke og pleietrengende og ikke kan ta ansvar for seg selv og være aktive deltakere i samfunnet. Denne forestillingen er det største hinderet for likestilling av funksjonshemmede og den viktigste årsaken til at funksjonshemmede er den største gruppen som er utsatt for diskriminering på alle områder i samfunnet.
- 2. Funksjonshemmede fratras makt og ansvar:** I en klassisk helsetankegang fratras funksjonshemmede ansvaret for sitt eget liv. Det blir profesjonene som vet best hva som er bra for oss og som tar ansvaret. Vi ser det i krav om faglig forsvarlighet, et grunnleggende og ofte livsviktig helseprinsipp, men et prinsipp som ikke er relevant og som ødelegger selve kjernen i BPA. Det verste du kan gjøre er å frata den enkelte ansvar og begrunne det i omsorg. Ved å la BPA være i helse- og omsorgslovgivningen bidrar vi nettopp til det.
- 3. Kontroll og rapportering:** BPA er ikke forenelig med den form for krav, kontroll og reguleringer som ligger til kommunenes forvaltning av rettigheter innen helse- og omsorgslovgivningen. Det er den enkelte som er arbeidsleder og ansvarlig for sitt liv. Har man ikke rett til å ta ansvar for sitt eget liv, kan man heller ikke oppnå likestilling.

4. Sammenligningsgrunnlaget:

I kommunenes forvaltning sammenlignes funksjonshemmede som har rett til BPA med syke og eldre (andre «brukere» i kommunen). Den enkelte sammenlignes ikke med aktive, deltakende innbyggere. Vi har mange eksempler på at folk ikke får tilstrekkelig med BPA-timer eller nektes timer til ulike aktiviteter ut fra en rettferdighetstankegang. Hvorfor skal du kunne reise, delta på konferanser, dra på hyttetur osv. når andre «brukere» ikke har samme mulighet?

Så lenge BPA er hjemlet og langt på vei forstås som en helse- og omsorgstjeneste, gis ikke funksjonshemmede den friheten vi var lovet og de grunnleggende menneskerettighetene som Norge og Stortinget har forpliktet seg til etter FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne - CRPD. Og som også både helseministeren og statsministeren har vært tydelig på at vi skulle ha. BPA gir folk muligheten til å ta mest mulig ansvar for eget liv, det er derfor vi har kjempet for det, sa Erna Solberg. Det ansvaret og den friheten vannes ut i helse- og omsorgspolitikken.

Uloba tar derfor til orde for å flytte BPA ut av helse- og omsorgslovgivningen. Vi ser at andre ordninger, som Funksjonsassistanse, fungerer langt bedre i et system der funksjonshemmede primært motiveres til aktiv samfunnsdeltakelse. BPA har ikke noe med helse å gjøre – det handler om likestilling. Det er mitt liv og mitt ansvar.

Sammendrag av hovedrapporten

Rettighetsfestingen av BPA, som trådte i kraft 01.01.15, skulle sikre at funksjonshemmede som trenger mer enn 25 timer assistanse i uka

og er under 67 år, skal ha rett til BPA. Det ble stipulert at 14 500 personer er i denne gruppa. Rettighetsfestingen skulle være et viktig bidrag til likeverd, likestilling og deltakelse i samfunnet. Perspektivet var at BPA er avgjørende for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv.

«Norge har forpliktet seg gjennom FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter. Likestilling er ikke veiledende, men noe vi er forpliktet til.»

Ulobas rapport belyser hvordan kommunene har praktisert BPA de senere årene. Rapporten er resultat av intervjuer/samtaler med 704 funksjonshemmede som har eller ønsker å ha BPA.

Resultatet av rettighetsfestingen er nedslående. Kun 223 flere funksjonshemmede hadde BPA to år etter at rettigheten trådte i kraft. Gjennom intervjuene kommer det frem at rammene kommunene setter, er trangere. Mange kommuner gir nå i hovedsak timer til basisbehov og avslår eller begrenser assistansetimer til sosial deltakelse. Dette er i strid med intensjonene både med rettighetsfestingen og med BPA.

Intervjuene vi har gjennomført og vår gjennomgang av kommunenes nettsider forteller at kommunene gir liten og til dels feilaktig informasjon om BPA.

Omtrent 13 prosent av Ulobas BPA har fått redusert timevedtaket sitt etter rettighetsfestingen. Mange kommuner opererer dessuten nå med standarder for hvor

mye tid forskjellige aktiviteter skal ta. Dette er i strid med retten til en individuell behandling. For funksjonshemmede er konsekvensen at vedtakene ikke blir i samsvar med behovene, og at det gis assistanse bare til å overleve, ikke til å leve.

Hvis kommunen ikke innvilger BPA, må den yte assistansen gjennom tradisjonelle og dyrere tjenester. Én time BPA er rimeligere enn én time tradisjonelle tjenester, og BPA er dessuten kostnadseffektiv.

Endringene i kommunenes praktisering av BPA kan ikke utelukkende sees som en følge av rettighetsfestingen. BPA ble hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven med tilhørende regelverk i 2012, etter tidligere å ha ligget i sosialtjenesteloven. Ved å spore data i SSB, og gjennom intervjuene, ser vi at mange av endringene startet allerede i 2012. De to siste årene før helse- og omsorgstjenesteloven ble innført, dvs. 2010 og 2011, kom det til 365 nye arbeidsledere, altså flere enn de to første årene etter rettighetsfestingen. Etter 2012 ser vi en negativ endring både i antall personer med BPA og i hvordan BPA praktiseres av kommunene.

Mange kommuner velger å støtte seg på helse- og omsorgstjenesteloven og tilleggslover når de innfører restriksjoner i bruken av BPA. Det dreier seg om at arbeidslederen ikke får råderett over hvem de ønsker som assistenter, hva assistentene kan bistå med, og når og hvor assistentene kan jobbe. Begrensningene blir begrunnet med blant annet kravet om kontroll og faglig forsvarlighet som ligger i helse- og omsorgslovgivningen.

Motsetningene som oppstår mellom intensjonen med rettighetsfestingen på den ene siden, og plasseringen i helse- og omsorgslovgivingen på den andre, gjør at BPA kommer i klemme. Det samme gjør kommunenes saksbehandlere, som skal støtte seg på to sett lover som står mot hverandre. Konsekvensen av dette er at BPA vannes ut og blir mer og mer lik ordinære pleie- og omsorgstjenester.



Delvis frihet finnes ikke.

Nelson Mandela

Mitt liv - mitt ansvar!

Rapporten Mitt liv - mitt ansvar baserer seg på intervjuer og samtaler med 704 funksjonshemmede som har eller ønsker å ha BPA. Alle historiene er anonymisert.

Rapporten finnes i sin helhet på www.uloba.no.

Takk til forfatterne

Samt alle som har deltatt i arbeidet. En særlig takk til medlemmene som har delt sine historier med oss.

Layout

Birgitte Daniella Nicolaysen
Kreativ leder

Cover

Foto: Hege Tegler

Trykk

Saturn Kommunikasjon | saturn.no

Opplag

1. opplag desember 2017
1000 eksemplar

Ansvarlig utgiver

Vibeke Marøy Melstrøm
Generalsekretær

Uloba – Independent Living Norge

Tollbugata 114, 3041 Drammen | Mail: post@uloba.no | Telefon: 32 20 59 10
facebook.no/uloba | Twitter: [@uloba](https://twitter.com/uloba) | Instagram: [@ulobista](https://www.instagram.com/ulobista) | www.uloba.no