

Funksjonshemmede mot diskriminering
NUMMER 4 → 2011

BPA-SPECIAL

Selvsagt!



Et sjansespill

Flaks og tilfeldigheter avgjør om du får innvilget **Borgerstyrt personlig assistanse (BPA)** slik at du kan leve et fritt og selvstendig liv. Altfor mange funksjonshemmede blir henvist til et liv i avhengighet og isolasjon.

BPA må rettighetsfestes – nå!



Krevende utfordringer — et annet perspektiv

Revisorer, advokater og konsulenter

Deloitte er verdens største leverandør av profesjonelle tjenester. Vi yter tjenester innen revisjon, konsulentvirksomhet, advokattjenester samt Corporate Finance og transaksjonsrådgivning.

Vi arbeider for en rekke internasjonale selskaper og norske virksomheter innen privat og offentlig sektor. Hver klient har tilgang til et tverrfaglig team som kan trekke på erfarne medarbeidere og internasjonal kompetanse på tvers av industrier, sektorer og fagdisipliner. Gjennom dette er vi i stand til å bidra med dyp innsikt og kvalifiserte meninger om problemstillinger i daglig drift, så vel som innspill og vurderinger om fremtidige scenarier.

Dronninggt. 15, 3019 Drammen, tlf: 32 26 41 00
www.deloitte.no

Deloitte refers to one or more of Deloitte Touche Tohmatsu Limited, a UK private company limited by guarantee, and its network of member firms, each of which is a legally separate and independent entity. www.deloitte.com/no/omoss for a detailed description of the legal structure of Deloitte Touche Tohmatsu Limited and its member firms.

© 2011 Deloitte AS

Deloitte er et selskap med høy grad av leveringsevne. Med ca. 1000 ansatte ved 16 kontorer i Norge har vi kapasitet og kompetanse til å gjennomføre prosjekter, ikke bare snakke om dem.

I Drammen har vi 60 dyktige medarbeidere med bred fagkompetanse, herunder statsautoriserte – og registrerte revisorer, jurister med ulik spesialkompetanse, siviløkonomer samt CISA revisorer. Gjennom jevn vekst i kundemassen, bekreftes vårt målrettede arbeid ved å være den foretrukne leverandøren i markedet.

Vårløsning

Av Ann Kristin Krokan, redaktør

Mens vinteren fremdeles sto svart utenfor rutene våre, kom våren til Nord-Afrika. I land etter land har folkene der reist seg og tatt fatt på vårrengjøringen. Gamle diktatorer og undertrykkende regimer står for fall, mens folk jubler og feirer sin nyvunne frihet, eller kjemper til døden for den.

– De er jo akkurat som oss! De vil det samme de mest intime ting. Rettighetsfesting av Borgerstyrt personlig assistanse, BPA, ville forandret på dette, men i skrivende stund vet vi ikke hva resultatet blir, når Stortinget 14. juni skal avgjøre livet og hverdagen til alle funksjonshemmede med assistansebehov i dette landet. Vil stortingsflertallet rettighetsfeste BPA, eller vil de ikke?

Når du leser dette, har du fasiten. Da vet du om solidariteten hos våre folkevalgte også favner oss funksjonshemmede. Da vet du om

De færreste funksjonshemmede får bestemme hvem vi skal motta assistanse fra – selv til de mest intime ting.

som oss. De vil ha frihet! sa Torbjørn Jagland i en debatt i Dagsnytt 18 på NRK denne våren. Kjenn litt på den ...

At nordafrikanerne er «akkurat som oss», er kanskje ikke alle i Vesten enige i, men vi går langt og bruker store ressurser for å støtte dem i deres kamp for frihet. For man kjenner verdien av frihet når man har den.

Man vet også hvor ødeleggende ufrihet er, når man har erfart at livet og hverdagen styres og gjennomkontrolleres av andre. Av noen som har makt til å ta avgjørelser på tvers av ens egne ønsker og behov. Av noen som har myndighet til å frata sine medmennsker verdighet og selvstendighet.

Noen vil kanskje synes det er drøyt å sammenligne situasjonen for funksjonshemmede i Norge med forholdene i dagens Nord-Afrika. Tenk én gang til. Norske funksjonshemmede opplever ingen direkte nød, det er riktig. Men ufrihet og undertrykking kan ta mange former:

De færreste funksjonshemmede får bestemme hvem vi skal motta assistanse fra – selv til

ner du informasjon om på disse sidene. Når vi gir ut et temanummeret om BPA, er det også fordi Norges eneste andelslag for BPA, ULOBA, fyller 20 år i år. – ULOBA er bygget opp av funksjonshemmede, for funksjonshemmede, sier Vibeke Marøy Melstrøm, daglig leder i ULOBA, på side 46. – Det er vi som holder fast på intensjonene med ordningen. BPA er ikke en «omsorgstjeneste», det er et frigjøringsverktøy, understreker hun.

Det er store, tunge ord. Skal de bli våre? «Retten til BPA handler om likestilling. Alle andre debatter er et sidespor», sier likestillingsombud Sunniva Ørstavik på side 56. Vi funksjonshemmede er ikke halvparten av befolkningen, slik kvinner var da de kjempet sin frihetskamp, men vi utgjør en stor velgergruppe! Enn så lenge beholder jeg håpet om en vårløsning for friheten, også her hjemme. ■

Frihet, likestilling, rettferdighet og verdighet. Det er store, tunge ord. Skal de bli våre? «Retten til BPA handler om likestilling. Alle andre debatter er et sidespor», sier likestillingsombud Sunniva Ørstavik på side 56. Vi funksjonshemmede er ikke halvparten av befolkningen, slik kvinner var da de kjempet sin frihetskamp, men vi utgjør en stor velgergruppe! Enn så lenge beholder jeg håpet om en vårløsning for friheten, også her hjemme. ■

Frihet, likestilling, rettferdighet og verdighet. Det er store, tunge ord. Skal de bli våre? «Retten til BPA handler om likestilling. Alle andre debatter er et sidespor», sier likestillingsombud Sunniva Ørstavik på side 56. Vi funksjonshemmede er ikke halvparten av befolkningen, slik kvinner var da de kjempet sin frihetskamp, men vi utgjør en stor velgergruppe! Enn så lenge beholder jeg håpet om en vårløsning for friheten, også her hjemme. ■

www.magasinet-selvsgatt.no

de rungende og enstemmig har sagt at «Ja! Vi vil at alle innbyggere i dette landet skal ha rett til å bestemme over sitt eget liv. Vi vil at alle norske borgere skal leve sine liv i frihet! Det har vi råd til, fordi det er rettferdig!» Og du vet om politikerne har sagt – slik jeg er redd for i dag – at «Nei, dette koster for mye. Frihet for funksjonshemmede får vente til en annen gang. Vi kan kanskje utrede om det finnes løsninger slik at noen av dem kan få bestemme litt mer selv ...»

14. juni får vi svaret. Da vet vi hvem som er med oss, og hvem som mener at frihet bare er viktig og bra for noen.

Derfor er denne utgaven av Selvsgatt i sin helhet viet BPA. Hva det er, hvordan du går fram for å søke, hvem som kan få BPA, hvordan det fungerer, hva en assistent kan gjøre – alt dette fin-



06 Aktuelt
Skaper filmhistorie
Alternativ til anbud
Fornøyde arbeidsledere og kommuner

10 TEMA: Borgerstyrt personlig assistanse (BPA)
► Derfor må BPA rettighetsfestes
► Historien om BPA
► Livet med og uten BPA:
Tre mennesker, tre liv.
► Dette gjør en assistent
► Den svenske suksessen
► Et lykkelig kommunevalg

36 Har du flaks eller uflaks?
Prøv deg i Det store spillet

40 Dette er Mitt Liv!
Alliansen for rettighetsfesting av BPA

42 Debatt
BPA er blodig alvor

50 Dropp institusjonene
Innvilg heller personlig assistanse

56 Et verktøy for likestilling
Sunniva Ørstavik: BPA like viktig som barnehager

Selvsagt!

UTGIVER: MAGASINET SELVSAGT
Postboks 2474 Strømsø, 3003 Drammen

ANSVARLIG REDAKTØR: JON TORP
REDAKTØR: ANN KRISTIN KROKAN
krokan@magasinet-selvsagt.no

**ANNONSER/ABONNEMENT /
BESTILLING AV BLADER:**
Tlf/tekstmelding: 99 12 59 59,
www.magasinet-selvsagt.no

DESIGN OG PRODUKSJON:
www.redkommunikasjon.no
Redaktør: Ingunn Solli
Art Director: Christen Pedersen
Prosjektleder: Linn Bakke

TRYKK: RK Grafisk AS
FOTO: Finn Ståle Felberg, Dimitri Koutsomytis,
Sindre Falk, Eivind Senneset, Thinkstock, LP Lorentz
FORSIDE: Billybonkers





Med filmkamera som våpen

Mari Storstein gjør det igjen! Med filmkamera som våpen, av-
kler hun makteliten og setter dem til veggs i viktige spørsmål.

tekst Ann Kristin Krokan **foto** Sindre Falk

Vinteren 2007 kunne vi se davæ-
rende kommunalminister Sylvia
Brustad tabbe seg ut i beste sende-
tid på TV2, i møte med Storsteins
kamera i hennes første dokumen-
tarfilm «Jakten på Sylvia B». Den
gangen handlet det om IPLOS, et register som lagrer
svært private opplysninger om funksjonshemmede.
Den nye filmen har arbeidstittelen «Brevet til
Jens», og tema er rettighetsfesting av BPA. Filmen
skal vises på TV2, trolig i begynnelsen av september.

To historier. «Brevet til Jens» forteller to historier.
Den ene handler om Mari Storstein selv, den andre
om Stine Machlar.

Begge jentene er unge, begge bruker rullestol,
begge har behov for mye praktisk assistanse, begge
er veltalende og tøffe jenter som vil noe med livet
sitt. Men der stopper likheten.

Storstein representerer de heldige. De som bor i en
kommune med innsikt og forståelse, og som derfor
kan leve det livet de ønsker, selv om de har behov for
mye praktisk assistanse. Storstein bor i sin egen leilig-
het, hun tar den utdanningen hun ønsker og jobber
med det hun brenner for. Mari Storstein har BPA.

Stine Machlar forteller oss den andre historien.
Historien om dem som ikke er fullt så heldige,
som ikke har fått noen BPA-ordning. Machlar bor
hjemme hos familien sin, men er «på avlastning» fra
torsdag til mandag annenhver uke, i en kommunal
institusjon sammen med andre funksjonshemmede
som heller ikke har BPA. Når hun nå er voksen og
vil flytte hjemmefra, har omsorgsbolig kommet opp
som eneste løsning på Machlars assistansebehov.
Det betyr ingen mulighet til utdanning og arbeid,
ingen frihet til å ta egne valg og leve som andre unge.

Statsministerens to valg. – Filmen er et ledd i
kampen for rettighetsfesting av BPA, forteller Stor-
stein. – Vi vil vise hvor tilfeldig livet kan arte seg for
oss med assistansebehov, avhengig av hvor vi bor.

Derfor handler filmen om rettferdighet, likestilling,
holdninger og menneskesyn. Det må være under
vår verdighet som land og som folk, at noen skal
leve med udekkede assistansebehov.

I «Brevet til Jens» møter vi statsministeren idet
han kommer syklende i full fart. Fortellerstemmen
skisserer et mulig scenario der Stoltenberg faller
og skader seg på en slik måte at også han får behov
for assistanse i hverdagen. Han stilles nå overfor to
valg: Å fortsette livet stort sett som før, med BPA.
Eller gi opp det livet han lever, og gi seg over til de
kommunale hjemmetjenestenes rutiner. «Valget
er ditt, Jens», sies det i filmen, «det er du som har
makt til å avgjøre det.»

Åpen slutt. – Kanskje får vi rettighetsfestet BPA
nå, sier Storstein forhåpningsfullt. –Det er bare
rettighetsfesting som kan gi oss som er så heldige å
ha BPA, trygghet for at vi kan fortsette å leve livene
våre som vi ønsker.

Om det går som vi alle håper, og vi får rettighetsfes-
tet BPA denne forsommeren, er det ikke minst takket
være Storsteins film. Den har blitt vist for flere stor-
tingsrepresentanter, politiske rådgivere og byråkrater,
også ved statsministerens kontor, og at den virker
sterkt på alle som ser den, er hevet over tvil.

– Slutten av filmen er fortsatt åpen, sier Storstein
til Selvsagt i begynnelsen av mai 2011. – Ingen vet
ennå med sikkerhet om den vil få en happy end ... ■





FORNØYDE
FUNKSJONSHEMMEDE

De som har BPA, er svært fornøyde med ordningen.

Da Høgskolen i Lillehammer (HiL) første gang i 2002 spurte funksjonshemmede som har BPA om de var tilfredse med ordningen, var svaret et entydig og rungende ja. I 2010 gjorde HiL en tilsvarende undersøkelse, og svarene er fortsatt like tydelig positive. 77 prosent svarer at de er svært tilfredse, 22 prosent er nokså tilfredse med ordningen. Enda høyere er andelen blant dem som har et andelslag som arbeidsgiver. Her er hele 89 prosent svært tilfredse, 10 prosent nokså tilfredse. Flertallet av dem som har BPA er tilfredse med de fleste sider av ordningen. Det er kombinasjonen av gode relasjoner til assistentene, fleksibilitet og muligheten til selvstendighet som gjør BPA til en tjeneste som oppleves som kvalitativt god. Forskerne fant også at de som har BPA er blitt en mer sammensatt gruppe i løpet av de siste åtte årene, med flere typer assistansebehov og større spredning i alder. Åtte prosent av de som har BPA i dag er under 18 år.

Kilde: Stabilitet og endring – Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse. Av Vegard Johansen, Ole Petter Askheim, Jan Andersen og Ingrid Guldvik ved Høgskolen i Lillehammer.

95%

95 PROSENT AV NORSKE KOMMUNER mener at BPA-tilbudet i kommunen gir funksjonshemmede selvstendighet og innflytelse over egen hverdag. Det viser ULOBAs undersøkelse blant landets 430 kommuner, som ble gjennomført i fjor.

Hensikten med undersøkelsen var å kartlegge det faktiske BPA-tilbudet i Norge og samtidig si noe om intensjonen etterleves. Resultatene viser at kommunene er fornøyd med BPA-ordningen, men også at organiseringen varierer fra kommune til kommune. BPA-ordningen bærer også preg av å være kommunestyrt. I nesten halvparten av kommunene kan ikke funksjonshemmede fritt velge arbeidsgiver, og 30 prosent kan ikke ansette assistentene sine selv eller disponere fritt og fleksibelt over timene de har fått innvilget. Undersøkelsen viser også at føringene for BPA-tilbudet i kommunene i stor grad avgjøres på administrativt nivå. **Les mer på uloba.no**

«GLEMTE» BPA?

78 000 FUNKSJONSHEMMEDE ønsker økt deltakelse i arbeidslivet. Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm har fått mange forslag til tiltak som kan øke yrkesaktiviteten blant funksjonshemmede. Økt bruk av BPA er ikke blant forslagene! «Erfarings- og idépanelet», som ble ledet av tidligere LO-leder Yngve Hågensen, la fram 8 forslag som kan gi funksjonshemmede innpass på arbeidsmarkedet. «Brukerpanelet», under ledelse av Thyra Kirknes fra Norges Parkinsonforbund, kom opp med 15 tiltak i sitt innspill til Bjurstrøm. Ingen av panelene har rettighetsfesting eller økt bruk av BPA på forslagslisten, til tross for at ny forskning viser at BPA gir økt yrkesdeltakelse. **Se side 15.**

Alternativ
til anbud

Det kan være en utfordring å gi innbyggerne valget mellom ulike leverandører og tilretteleggere av Borger-/brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Men kjenner man regelverket godt, så er det ikke vanskelig.

Kommunen kan la hovedpersonen med assistansebehovet velge mellom å være BPA-arbeidsgiver selv, eller å følge flertallet og la en BPA-arbeidsgiver bistå seg. For å lage en slik valgmulighet, må kommunen forholde seg til lov om offentlige anskaffelser. Det første kommunen må gjøre, er å lage en god spesifikasjon på hva BPA er, og hva en BPA-leverandør eller tilrettelegger må kunne tilby en BPA-arbeidsleder. Her kan kommunen få god hjelp fra Norsk Standard for BPA. Standardkontraktene herfra blir klare i løpet av sommeren. Dessuten har Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og ULOBA laget forslag til nasjonale kvalitetskrav for BPA, som også er til god hjelp for kommunene, når de skal lage en god kravspesifikasjon. – Kommunen må vite hva en BPA-leverandør eller -tilrettelegger skal tilby, ellers kan man ende opp med noe helt annet enn BPA, sier kundeansvarlig Toril Heglum i ULOBA. – Kvalitetskrav har lett for å forsvinne i en kravspesifikasjon. Mange kommuner glemmer for eksempel å kreve at leverandøren eller tilretteleggeren skal ha gode systemer for opplæring av arbeidsledere. Det er viktig for å kunne ta ansvar og få frihet, sier Heglum. En vanlig anbudsrunde er ikke hensiktsmessig. – Et anbud med én vinner gir jo ikke funksjonshemmede flere valgmuligheter, sier Heglum. Regelverket gir flere alternativer til en vanlig anbudsrunde. En god løsning er å la konkurransen kun gjelde ideelle organisasjoner. ULOBA er en slik ideell aktør. Da kan kommunen bruke en forenklet prosedyre. Dette er mange kommuner ikke klar over, til tross for at fornyingsminister Rigmor Aaserud klargjorde dette i fjor. Hennes departement anbefaler kommunene å ha en bevisst innkjøpspolitikk som legger til rette for å bruke ideelle aktører, sier Heglum. Bømlo er et eksempel på en kommune som har valgt en slik løsning. Her kan innbyggere velge mellom kommunen og ideelle BPA-tilretteleggere. Hvis en kommune ønsker at innbyggerne skal ha flere BPA-arbeidsgivere å velge mellom, er tjenestekonsesjon et alternativ. – Da kan innbyggerne få velge mellom kommunen, ideelle og kommersielle leverandører og tilretteleggere. Kommunen velger rett og slett å lyse ut en tjenestekonsesjon til et gitt antall aktører, og de som kvalifiserer seg, kan innbyggerne i kommunen velge blant. Tjenestekonsesjonen kan være løpende, slik at kommunen slipper å gjenta prosedyren med jevne mellomrom. Og innbyggerne kan selv velge hvilken aktør de ønsker å få BPA gjennom, når de har fått sitt BPA-vedtak, sier Toril Heglum. ■



Sjansespillet

BPA er rettighetsfestet i våre nordiske naboland for lenge siden. I Norge er det i dag opp til flaksen, saksbehandleren og kommunens innsikt om du får innvilget BPA eller ikke.

tekst Ann Kristin Krokan foto Billybonkers og Finn Ståle Felberg

“ **BPA handler først og fremst om frihet og selvstendighet.**

Borgerstyrt personlig assistanse, BPA, er en ordning for funksjonshemmede med behov for praktisk og personlig assistanse, som ønsker å ta styring over sitt eget liv. Forskjellene fra de vanlige hjemmetjenestene er store:

Har du hjemmehjelp og hjemmesykepleie, er disse tjenestene knyttet til en adresse – hjemmet ditt. Får du innvilget BPA, er ordningen knyttet til deg som person, og assistentene kan bli med deg dit du vil.

Har du BPA, må du skaffe assistentene dine selv, og du er selv – eventuelt ved hjelp av en nærstående – arbeidsleder for assistentene dine. Du bestemmer hva de skal assistere deg med, hvor, når og hvordan.

Derfor gjør BPA det mulig å delta i samfunnet, å ha en jobb, ta en utdanning, være en hjelpsom nabo, en ektefelle og en forelder. BPA gjør det mulig å selv bestemme når du vil stå opp eller legge deg, vaske golvet, handle, dra på besøk eller pusse båten.

BPA handler om frihet. Frihet til å spise ufornuftig – eller kanskje eksotisk? Frihet til å sove litt for lenge eller stå opp grytidlig for å dra på tiurleik, eller til å velge om du foretrekker kaos eller tellekant i klesskapet. BPA handler først og fremst om frihet og selvstendighet.

Dernest handler BPA om ledelse og styring: Du må lage og rykke inn annonser for å finne assistenter. Intervjue og velge mellom søkere. Lage arbeidsplaner og sende inn timelister. Ha medarbeidersamtaler og ordne med ferieavviklingen for assistentene. Men ikke la deg skremme av dette, det finnes opplæring. Er du en god arbeidsleder for assistentene dine, så får du beholde dem lenge.



INTENSJONENE MED BPA:

BPA ble skapt og utviklet av funksjonshemmede selv, på bakgrunn av et ønske om frihet og uavhengighet, uansett funksjonsevne og assistansebehov. Intensjonene med BPA, slik de defineres av Independent Living-bevegelsen og av dem som startet ordningen i Norge og Skandinavia, er at:

- ▶ BPA skal bidra til full likestilling og deltakelse i samfunnet.
- ▶ BPA skal sikre grunnleggende menneskerettigheter.
- ▶ BPA skal sikre selvbestemmelse og kontroll over eget liv og egen hverdag.
- ▶ BPA skal gjøre det mulig for funksjonshemmede med assistansebehov å leve og bo selvstendig/i eget hjem/sammen med familie.
- ▶ BPA skal gjøre det mulig å opprette/opprettholde sosiale roller og relasjoner.
- ▶ BPA skal muliggjøre samfunnsdeltakelse på alle områder.

Praktisert i henhold til intensjonen, bidrar BPA til at funksjonshemmede med assistansebehov kan leve frie, selvstendige liv, med ansvar for sin egen tilværelse.

HVEM KAN FÅ BPA?

BPA er ikke knyttet til noen diagnose. Alle funksjonshemmede som har et assistansebehov kan søke om BPA. Alle kommuner plikter å ha tilbudet. Har du allerede hjemmehjelp og hjemmesykepleie, kan du søke om – og forhåpentligvis snart velge – å få BPA i stedet. To viktige forutsetninger bør være på plass:

1 Du må ville ta ansvar for ditt eget liv og din egen hverdag. Arbeidsledersrollen kan være krevende. Det er derfor større sjanse for at du lykkes, hvis du selv ønsker deg BPA.

2 Du må – eventuelt sammen med en nærstående – være arbeidsleder for dine egne assistenter.

Ordningen gjelder også funksjonshemmede som ikke kan være arbeidsleder selv, eller som trenger noe bistand til dette. Det innebærer for eksempel at også barn og utviklingshemmede kan få BPA, noe kommunen ofte ikke er klar over.

HVORDAN FÅR DU BPA?

Den som har rett til assistanse etter gjeldende lovverk, kan søke sin kommune/bydel om BPA. Hittil har BPA vært hjemlet i Lov om Sosiale tjenester, nå vil det etter hvert være den nye loven om Kommunale helse- og omsorgstjenester som gjelder.

1 Begynn med å kartlegge assistansebehovet ditt. Bruk god tid. Ha med deg blokk og penn noen dager, og noter alle de tingene du trenger assistanse til. Kartlegg alt du ikke kan gjøre fordi du ikke har assistanse. Forsøk å beregne et gjennomsnitt av hvor mange timer per dag du trenger assistanse. Ta med alt det du ikke får gjort nå, som for eksempel aktiviteter utenfor hjemmet.

2 Skriv en grundig søknad. Forklar hvordan ting er nå, og hvordan og hvorfor livet ditt ville bli bedre med BPA. Kunne du kanskje begynne på et kurs? Ta en utdanning? Få deg jobb? Barn?

3 Ved behov kan du søke bistand hos andre med egen BPA-erfaring. Du kan også melde deg inn som abonnent hos ULOBA, og få tilgang til en BPA-rådgiver.

4 Be en lege som kjenner deg, og evt en fysioterapeut, om å skrive en erklæring som sier hvorfor BPA ville være viktig for deg.

5 Be om et møte med rett instans i kommunen. Kommunene har forskjellig praksis når det gjelder hvem som behandler slike søknader, så ring og spør.

6 Les deg opp på informasjon om BPA før du går til dette møtet, for eksempel på www.uloba.no

7 Mange saksbehandlere er lite informert om BPA. Ta med deg den nyeste informasjonen til møtet, for eksempel det endelige stortingsvedtaket om BPA fra juni 2011 (ikke vedtatt i skrivende stund).

8 Forbered deg på at det kan ta både tid, krefter og flere omkamper før du har din BPA, men det er strevet verdt!

Historien bak BPA

Kampen for å bli betraktet som fullverdig borger har lange tradisjoner.

1955

Rosa Parks blir arrestert når hun nekter å fjerne seg fra et bussete som er forbeholdt hvite.



1957

I Norge steriliseres funksjonshemmede for å unngå «uønsket arvemateriale».



1963

Martin Luther King inspirerer funksjonshemmedes frigjøringskamp i sin tale «I Have a dream...»



1970 - 1980

Motstanden mot å plassere funksjonshemmede i institusjoner vokser.

BPA blir skapt av Independent Living-bevegelsen, en internasjonal bevegelse av og for funksjonshemmede.



BPA er lønnsomt!

Det er ingen hemmelighet at de som har BPA er svært fornøyde med ordningen. Nå har forskere funnet ut at BPA også har konkrete samfunnsøkonomiske gevinster. Et viktig moment er at personlig assistanse setter folk i stand til å jobbe mer.

tekst Åshild Mathisen foto Finn Ståle Felberg



“**Verdien av BPA er betydelig. Mange personer som har BPA trenger for eksempel mindre av ulike offentlige tjenester enn de ellers ville hatt behov for.**” EINAR BOWITZ, SENIORFORSKER ECON

Personlig assistanse er så mye bedre enn alternativene, at forskerne som skulle vurdere ordningen ble overrasket. En av disse er seniorforsker Einar Bowitz ved ECON. Han er en av forskerne bak en rapport om BPA gjort på oppdrag av ULOBA.

Ut i jobb. – Den viktigste gevinsten er at de som har BPA anser at deres livskvalitet er sterkt forbedret. De rapporterer at ordningen gir klart bedre livskvalitet enn tradisjonelle tjenester, opplyser Bowitz. BPA gir også gevinster i form av økt yrkesdeltakelse blant funksjonshemmede. Dette har man til nå ikke vært klar over. – Det er et overraskende moment at folk kan arbeide mer selv, når de selv eller familiemedlemmer har personlig assistanse, enn hva de kan dersom de bare mottar «vanlige» kommunale tjenester. Det er jo i grunnen logisk. Men håndfaste effekter som dette har ikke vært mye oppe i samfunnsdebatten om BPA, sier Bowitz. BPA gjør det dessuten mulig for mange familiemedlemmer å komme ut i jobb. – Vi anslår den samfunnsøkonomiske verdien av den ekstra yrkesdeltakelsen fra

funksjonshemmede og deres familiemedlemmer til mer enn 300.000 kroner per år per funksjonshemmet, sier han.

Nytt moment. Undersøkelsen er basert på selvrapportering, og som forsker må Bowitz ta forbehold om hvor pålitelige kildenes egne vurderinger er. Likevel mener han funksjonshemmedes økte yrkesdeltakelse bør sees på som et nytt moment i debatten om BPA. – Verdien er betydelig. Mange personer som har BPA trenger for eksempel mindre av ulike offentlige tjenester enn de ellers ville hatt behov for, sier han. – BPA er selvsagt en byggekloss i et stort regnestykke. Men det er helt tydelig at personlig assistanse setter folk i stand til å gjøre mye de ellers ikke kunne gjort. Dette er livskvalitet det ikke er mulig å sette en prislapp på, mener ECON-forskeren.

Ikke et spørsmål om penger. Einar Holand ved Ressurssenter for omstilling i kommunen (Roseret) er glad for resultatene i ECON-rapporten, men stiller spørsmål ved om lønnsomhet er interessant når det kommer til bruk av BPA. – Er det lønnsomt at folk er fornøyd? Det er klart lønnsomt at folk er i arbeid, så i den grad flere kommer i arbeid er det i alle fall utvetydig lønnsomt. Men retten til assistanse for dem som trenger det, er jeg ikke villig til

å gjøre til et spørsmål om lønnsomhet. Vi lever i et velferdssamfunn, vi har råd til å gi assistansetjenester til dem som trenger det, uten at vi først må spørre om det er lønnsomt eller ikke, mener han.

Kan nok. Holand mener vi nå vet og kan nok om betydningen av BPA. – Gjennom mangeårig forskningsinnsats fra Østlandsforskning og forskeroppdrag initiert av ULOBA, har vi nå god dokumentasjon på at BPA imøtekommer en rett samfunnet har formulert, nemlig at mennesker i dette landet skal kunne leve et fritt, aktivt og selvstendig liv på tross av begrensninger. Det er funksjonshemmedes rettigheter som samfunnsborgere dette handler om, vi som jobber med BPA er ikke det minste i tvil om at BPA gir trivsel på en helt annen måte enn tradisjonelle hjemmetjenester for de gruppene BPA er aktuell for. Det er vanskelig å sette prislapp på frihet og samfunnsdeltakelse.

Mer forskning. Holand skulle ønske vi hadde mer forskning på sammenhengen mellom assistanse på jobb og assistanse hjemme og på fritid. – Jeg mener at dette henger sammen og at vi burde få det til å henge mer sammen også når vi tildeler tjenester. Slik som de får til i Sverige, sier Holand. ■

1981

Svenske Adolf Ratzka brakte BPA til Skandinavia.

1983

Svenske funksjonshemmede demonstrerer for rettighetsfesting av BPA.



1990

President Bush senior signerer de amerikanske antidiskrimineringslovene for funksjonshemmede.



1991

BPA etableres i Norge. ULOBA blir dannet.



1993

BPA rettighetsfestet i Sverige.

2009

Den norske diskrimineringsloven for funksjonshemmede trer i kraft.

2011

Etter 20 år kjemper norske funksjonshemmede fortsatt for retten til å bestemme over sitt eget liv.

Stine Machlar er spent på om hun fra høsten av kan kalle seg student, eller om hun vil havne i statistikken for unge uføretrygdede.

“ Det kan virke som om myndighetene tenker at fordi jeg trenger så mye assistanse, kan jeg ikke bidra med noe. STINE MACHLAR, SKOLEELEV

KJEMPER FOR EI FRAMTID

Stine Machlar har fått beskjenningen hun håpet på: Hun er kommet inn på Norges Kreative Fagskole i Oslo. Både leilighet og studieplass er i boks. Men det er et skår i gleden. Den livsviktige assistansen er fortsatt usikker, og det kan spolere alle planer.

tekst Sonja Evang foto Dimitri Koutsomytis



Til høsten vil Stine Machlar begynne å studere i Oslo. Nå er det opp til kommunen om hennes framtid skal være i en omsorgsbolig fordi hun sitter i stedet for å stå – eller om hun skal bli en ressurs og få leve et aktivt liv med sine jevnaldrende.

“Jeg håper de ser at det er mer lønnsomt for samfunnet at jeg får BPA, kan ta en utdanning og få meg en jobb, framfor å sitte som passiv trygdemottaker i en omsorgsbolig resten av livet.” STINE MACHLAR

Jeg sier livsviktig fordi det er dette som avgjør om jeg kan leve livet, eller om jeg må ta til takke med å bare overleve. Jeg vet altså ikke om livet kommer nå, eller om det lar vente på seg. I mellomtiden krysser jeg fingre, tær og andre kroppsdeler i den grad en spastisk kropp lar seg styre, skriver Machlar på bloggen sin.

– Så lenge jeg har bodd hjemme, har kommunen lent seg på at jeg kan bruke familie og venner til å hjelpe meg. Slik blir det ikke fra høsten av, sier Stine Machlar. Enn så lenge bor hun i Trøndelag, og men flytter i sommer til Oslo for å studere journalistikk.

Livet jeg ønsker. 20-åringen har allerede ordnet et sted å bo, det som andre studenter tenker er det viktigste. Men for Stine mangler fremdeles det aller, aller viktigste. Det som avgjør om hun kan bo for seg selv og ta en utdanning. – Det er veldig skummelt å tenke på, innrømmer hun.

– Jeg er 20 år – og ja, jeg trenger assistanse til det aller meste. Til løft, til å kle på meg, til transport, matlaging og annet husarbeid, du vet – alt det praktiske og personlige. Det kan virke som om myndighetene tenker at fordi jeg trenger så mye hjelp, kan jeg ikke bidra med noe. Jeg er 20 år, og da er det normalt å flytte hjemmefra. Det som ikke er normalt, er at jeg har fått tilbud om plass i en omsorgsbolig i hjemfylket. Men jeg har gode karakterer fra videregående, og jeg både vil og kan ta ansvar for meg selv.

Kan gi noe tilbake. Stine Machlar vet at hun spiller et høyt spill når hun har skaffet seg leilighet og studieplass før hun vet om hun får innvilget BPA av Oslo kommune.

– Jeg satser alt på at også kommunen ser fornuften i dette. Uten BPA kan jeg ikke bo der jeg har tenkt, jeg kan ikke studere, og jeg vil neppe få noen jobb. Det ville spolere alle planene mine, sier hun. – Så foreløpig velger jeg å tro at bydelen der jeg har leid leilighet vil være positive. Jeg håper de ser at det er mer lønnsomt for samfunnet at jeg får BPA, kan ta en utdanning og få meg en jobb, framfor å sitte som passiv trygdemottaker i en omsorgsbolig resten av livet.

Håper – men tør ikke tro. 20-åringen forsøker å ikke tenke så mye på hvordan livet hennes ville bli med BPA.

– Jeg tør nesten ikke tenke for mye på det, i tilfelle jeg ikke får det. Men jeg har et stort håp om å få bestemme hvem som skal jobbe med de mest intime tingene i livet mitt. Velge når jeg skal stå opp og hvem som skal hjelpe meg med å dusje. Ikke minst hvem som skal være i hjemmet mitt. Jeg tror en BPA-ordning ville gjøre meg mye mer fri. Kanskje kan jeg gi noe tilbake til folk rundt meg – ikke bare ta imot hele tiden. Ikke være avhengig av tilfeldige forbipasserende – at mannen på butikken er snill og henter ned en vare fra butikkhyllen som jeg ikke rekker opp til, eller at vennene mine lager maten selv, når jeg har invitert dem på besøk. Jeg er avhengig av hjelp fra andre mennesker, ja, men jeg vil gjerne at den hjelpen skal være på mine premisser. Man kan være avhengig av andre til det meste, men man kan fortsatt ha en vilje med livet sitt. ■



Helenes kantine

Helene Kannelønning er utviklingshemmet og jobber og lever livet slik andre gjør. Fordi hun har BPA.

tekst Sonja Evang **foto** Dimitri Koutsomytis

“ Det er etikken, synet på mennesker, alt dette handler om. Menneskeverd og hva slags samfunn vi ønsker å ha.

MOR OG ARBEIDSLEDER ELNA DAHLE KANNELØNNING

Helene Kannelønning er 27 år. Hun er utviklingshemmet, og har hatt BPA i fem og et halvt år. Hun har skapt seg en arbeidsplass og bidrar aktivt til samfunnet. I Helenes Kantine, som hun drifter ved hjelp av sine personlige assistenter, nyter 50 ansatte i kommunen daglig både kaffe og mat.

Helene Kannelønning har sin egen leilighet, synger i kor og drar på overnattingsbesøk til venninnen Katrine på Tysnes. Selvfølgeligheter for de fleste, umuligheter for Helene dersom hun ikke hadde hatt BPA.

– Med BPA kan Helene leve livet slik andre kan. Hun lever et friere liv, sier mor og arbeidsleder Elna Dahle Kannelønning, som snakker på vegne av sin datter.

I dag har Helene fem assistenter. Hun kjenner dem godt, og de kjenner henne. I et kommunalt bofellesskap kunne hun risikert å få 25 forskjellige personer å forholde seg til i løpet av en uke.

Gufs fra fortiden. Ord som *personale*, *bruker* og *vernet bolig* får det til å gå kaldt nedover ryggen på mor Elna Dahle Kannelønning.

– Dette er gufs fra fortiden. I en kommunal gruppebolig er det et personale. Personale som bestemmer hva «brukerne» skal gjøre. →



Og det hele skal passe inn i en turnus og med behovene til de andre som bor der. Da sier det seg selv at det ikke går an å ha et fritt liv.

Dette ville vært den harde virkelighet for Helene uten BPA.

– Myndighetene forstår ikke dette. Utviklingshemmede blir sett på som en ensartet gruppe, og mister dermed sin individualitet, sier Kannelønning.

Hun ser det som hennes og Helenes oppgave å opplyse andre om den gode ordningen de er en del av. Derfor sa de ja til å være ambassadører i Mitt Liv-kampanjen og har opprettet en blogg.

– Vi får mange telefoner. Folk ringer med spørsmål om hvordan de kan få BPA. Det er mange som ikke vet at man kan få BPA selv om man ikke kan være arbeidsleder for assistentene selv. Mange har også blitt feilinformert fra kommunen sin. De har fått høre at barn og andre som ikke kan være arbeidsleder selv, ikke kan få BPA. Andre er bekymret for at barnet deres må flytte i gruppebolig. Verst er det å høre om alle som kjemper for få nok timer til assistanse.

Menneskesyn. I Helenes tilfelle er det mor som er arbeidsleder for assistentene.

– Jeg ansetter assistenter ut fra om jeg tror de vil ha god kjemi med Helene, og om de liker det jeg vet Helene liker å gjøre. Helene har hatt BPA siden hun flyttet hjemmefra for fem og et halvt år siden. Hun er hjemme hos oss for eldre i ferier og en del helger, sier Elna Dahle Kannelønning. Hun har møter med Helenes assistenter hver 14. dag.

– Det viktigste er å forankre etikken. Å være assistent betyr at Helenes behov skal stå i sentrum. Assistentene skal hjelpe henne til å si hva hun har lyst til. Når hun vil trene, skal hun trene. Når hun ønsker å gå på konsert eller spise middag ute, så gjør de det. Helene er subjektet, hun får være ungdom – og sjef i sitt eget liv. Det er etikken, synet på mennesker, alt dette handler om. Menneskeverd og hva slags samfunn vi ønsker å ha, sier Kannelønning. ■



“ **Myndighetene forstår ikke dette. Utviklingshemmede blir sett på som en ensartet gruppe, og mister dermed sin individualitet.**

MOR OG ARBEIDSLEDER ELNA DAHLE KANNELØNNING

Helene Kannelønning og en av assistentene hennes er på vei til banken for å sette inn dagens omsetning på konto.



Farvel til friheten?

Hver uke spiller Anders Larsen-Haug rullestolrugby. Det er ingen selvfølge.

tekst Sonja Evang foto Dimitri Koutsomytis



Retten til BPA er en forutsetning for frihet.

ANDERS LARSEN-HAUG, LEDER I NORGES HANDIKAPFORBUNDS UNGDOM

Anders Larsen-Haug gjør klar til rugbykamp sammen med den personlige assistenten sin.

“Med BPA kan jeg bruke kreftene på å bidra fullt ut i arbeidslivet.

ANDERS LARSEN-HAUG, LEDER I NORGES HANDIKAPFORBUNDS UNGDOM

Det handler om frihet! Det handler om å ikke slite på omgivelsene ved alltid å være en byrde. Det handler om å la venner få være venner – la familie

være familie!

Anders Larsen-Haug, leder i Norges Handikapforbunds Ungdom, er forbannet over alle diskusjonene fram og tilbake om BPA-ordningen.

– Det sier meg at politikerne ikke har skjont hva dette handler om. Kanskje begynner de å skjønne litt mer nå, men fortsatt gjenstår det å se både om vi faktisk får en rettighetsfesting, og om den vil gjelde bare noen få. Det ville vel passe det offentlige godt. De tenker åpenbart kun omsorg – ikke ressurs – i denne saken. Jeg

forstår at kostnader må diskuteres, men har politikerne tenkt over hva det vil koste hvis en som meg blir mer isolert? Hva det vil føre til av helseproblematikk i det lange løp? Det er nettopp dette som er så frustrerende; politikerne ser ikke det store bildet. De tenker rett og slett ikke langt nok.

BPA frigjør ressurser. Larsen-Haug bruker arbeidsplassen sin for å illustrere et eksempel.

– Jeg jobber nå i en 100 prosent stilling i et IT-firma. Gjennom dette arbeidet er jeg en ressurs.

Dette er en arbeidsmengde jeg ikke kunne hatt uten BPA. Jeg kan gjøre mye selv, men fordi jeg har CP bruker jeg dobbelt så mye krefter og tid som andre, på små motoriske bevegelser. Med BPA kan jeg bruke kreftene på å bidra fullt ut i arbeidslivet, fordi jeg slip-

per å gjøre småting som koster meg masse tid og krefter.

Hver uke spiller Larsen-Haug rullestolrugby. – Dette er noe jeg aldri kunne ha drevet med uten BPA. Jeg kunne heller ikke hatt vervet som leder i Norges Handikapforbunds Ungdom.

Franske følelser. Larsen-Haug oppfordrer nå alle – både hver for seg og sammen, til å kjempe for menneskers rett til et fullverdig liv.

– Jeg møter mange funksjonshemmede i min hverdag, som sitter med henda i fanget og tenker at ting kommer til å ordne seg. Men retten til BPA må vi virkelig kjempe for. Vi må kjempe for retten til frihet. Derfor oppfordrer jeg folk til å være franske i stilen. Streike hvis staten ikke snur om og sier «Vi gjør som dere ønsker». Vi må pokker ikke gi oss. Alle må gjøre det de kan! ■



– Jeg kunne aldri ha drevet med rullestolrugby uten BPA. Heller ikke hatt vervet som leder i Norges Handikapforbunds Ungdom, sier Anders Larsen-Haug.

Jobben som personlig assistent er fleksibel og fungerer bra i kombinasjon med studier, mener Johanne Helene Iversen.

En jobb med mening

Enten du er kokk, gartner eller student som Johanne Helene Iversen, kan jobben som personlig assistent være noe for deg.

tekst Sonja Evang foto Eivind Senneset

“Man skal assistere der det er nødvendig, men man må på ingen måte være invaderende.

JOHANNE HELENE IVERSEN, PERSONLIG ASSISTENT

Iversen er en dame med mange jern i ilden. Hun studerer på fjerde året, tar vakter som pleiemedhjelper på Haukeland sykehus og jobber som personlig assistent i ULOBA. – Det jeg liker best med jobben er den fine kontakten jeg har med henne som jeg er assistent hos. BPA gir meg en genuin interesse for mennesker – ikke for deres funksjonsnedsettelse – og jeg får mye igjen. Å bidra til at arbeidslederen min kan leve et aktivt liv er flott, og jeg er dessuten overbevist om at erfaringen vil gjøre meg til en bedre yrkesutøver når jeg en dag er ferdig med studiene, sier Iversen.

Ikke invaderende. Iversen ser på seg selv som en «skygge» når hun jobber som personlig assistent.

– Den rollen jeg har når jeg har vakter på sykehuset, er radikalt forskjellig fra rollen som assistent. På sykehus opphører de private grensene, noe som er greit fordi man gjerne bare er der noen dager før man drar hjem igjen.

BPA handler om noe ganske annet enn en omsorgsrolle; det handler om å gi vedkommende man er assistent for muligheten til en funksjonell hverdag, samtidig som man er en del av personens dagligliv. Og i en slik rolle er individets rett til privatliv avgjørende.

– Man skal assistere og hjelpe der det er nødvendig, men man må på ingen måte være invaderende. Jeg ser på meg selv som en skygge når jeg er sammen med arbeidslederen min. Hun skal kunne leve sitt liv – selv om jeg er der.



Vær direkte. Det kan noen ganger være vanskelig å vite hvordan man skal håndtere en slik rolle.

– For det første må man ha bra kjemi. Man skal fungere som arbeidslederens armer og bein, men samtidig må man ikke overskride grensene og overstyre.

Det å være direkte, er også essensielt. – Det hender man trår over grenser – gjør for mye, eller prøver for hardt. Det er ikke alltid man tenker på hvor viktig det er å få til ting selv, og det kan være lett å havne i en lei situasjon. Derfor er det så utrolig viktig å ha et åpent forhold. Både arbeidsleder og assistent må ha lav terskel for å ta opp vanskelige ting – ellers går det ikke i lengden. ■

HVA GJØR EN PERSONLIG ASSISTENT?

En personlig assistent er ikke en helse- eller omsorgsarbeider. En personlig assistent jobber i et serviceyrke. Assistenten skal være dine armer, bein, øyne eller ører, og dessuten bidra til at samfunnets hindringer begrenser deg mindre enn de ellers ville gjort.

Gjennom stillingsbeskrivelsen og din daglige ledelse definerer du som arbeidsleder hva assistentene skal gjøre. En personlig assistent skal bidra til at du kan leve det livet du ønsker.

Å arbeide som personlig assistent er variert, spennende og tidvis krevende. Du er assistentens nærmeste leder, og det er viktig at du gir god opplæring i hvordan assistentrollen skal fylles. Full styring over egen assistanse forutsetter også å ha full styring over assistentopplæringen. Dette hører med i den opplæringen du selv har krav på som arbeidsleder.

Det nære arbeidsforholdet mellom arbeidsleder og assistent gjør at det kan bli en ekstra utfordring å beholde profesjonaliteten i arbeidsforholdet. God kommunikasjon og gjensidig respekt er nødvendige virkemidler for å skape et godt arbeidsmiljø.

EN PERSONLIG ASSISTENT KAN FOR EKSEMPEL:

- ▶ være sjåfør
- ▶ gjøre husarbeid
- ▶ forberede til fest
- ▶ skifte bleier på barnet ditt
- ▶ assistere i dusjen
- ▶ reparere rullestolen
- ▶ åpne en rødvinsflaske
- ▶ skifte til vinterdekk
- ▶ assistere med personlig hygiene
- ▶ ta med barna dine på skitur
- ▶ dykke med deg på korallrev
- ▶ bli med på kino
- ▶ assistere på utenlandsreiser
- ▶ assistere på jobb
- ▶ klippe plenen
- ▶ måke snø
- ▶ åpne og lese post
- ▶ lufte hunden
- ▶ gjøre innkjøp
- ▶ bake til jul
- ▶ assistere på fotballkamp

SUKSES SVENSK UNDER PRESS

I Sverige ble retten til BPA lovfestet allerede i 1994, og nesten 20.000 svensker har i dag personlig assistanse. Rettighetsfestingen har blant annet medført at funksjonshemmede er blitt langt mer synlige i samfunnet.

tekst Ingunn Solli foto Finn Ståle Felberg

“ Vi er blitt mye mer synlige i gatebildet.
Nå kan vi delta og ha fullverdige, aktive liv.

JONAS FRANKSSON, INFORMASJONSMEDARBEIDER I STOCKHOLM INDEPENDENT LIVING, STIL



“Den faktiske konsekvensen er at mange har kommet seg ut av institusjoner eller fra en isolert tilværelse i sin egen bolig, og ut i samfunnet.” JONAS FRANKSSON, INFORMASJONSMEDARBEIDER I STIL

Mens diskusjonen om rettighetsfesting først nå er kommet høyt opp på den politiske dagsorden i Norge, har både Sverige, Finland og Danmark lovfestet retten til BPA for flere år siden. I Sverige var det særlig organisasjonen Stockholm Independent Living (STIL) som førte kampen fram til seier.

– Loven er utrolig viktig, sier Jonas Franksson, informasjonsmedarbeider i STIL. – Den faktiske konsekvensen er at mange har kommet seg ut av institusjoner eller en isolert tilværelse i sin egen bolig, og ut i samfunnet. Vi er blitt mye mer synlige i gatebildet. Nå kan vi delta og ha fullverdige, aktive liv. For min egen del innebærer BPA at jeg kan være 100 prosent medborger, jeg kan jobbe heltid og ta meg av mine to barn. Personlig assistanse har rett og slett enorm betydning for den som har det, sier Franksson, som understreker at nåløyet for å få BPA kan være trangt nok. – Men lovfestingen innebærer i alle fall at man har mulighet til å argumentere for sin sak, selv etter et avslag. Lovfestingen minker også faren for vilkårlig saksbehandling og avslag som er økonomisk begrunnet, sier han.

Økt livskvalitet. Franksson opplyser at BPA-ordningen i Sverige nå er under press. Hovedargumentet er at kostnadene er blitt for store, og diskusjonen om tildelingskriterier går høyt. – Mange står i fare for å miste sin assistanse. Det vil bety en katastrofe for dem det rammer, sier Franksson.

Han får støtte av Peter Brusén, inntil nylig sjef for enhet for funksjonshemmedes spørsmål ved Socialstyrelsen. Han står blant annet bak en studie som viser at personlig assistanse har mange samfunnsøkonomiske fordeler. Studien viser at BPA erstatter en rekke andre tiltak og er mer kostnadseffektiv enn hjemmebaserte tjenester. I tillegg kommer fordeler som det er vanskelig å sette prislapp på, som at BPA gir bedre livskvalitet og helse. Dessverre mangler statistikken som gjør det mulig å beregne nøyaktig hvor store utgifter samfunnet sparer hvert år.



Peter Brusén (t.v.) står bak en studie som viser at personlig assistanse ikke kun er en kostnad, men også har store samfunnsøkonomiske fordeler.



– For min del innebærer BPA at jeg kan være 100 prosent medborger, jobbe heltid og ta meg av mine to barn, sier Jonas Franksson.

BPA I SVERIGE

Personlig assistanse ble rettighetsfestet i Sverige i 1994.

Det første året fikk om lag 4000 personer innvilget assistanse. I dag er om lag 20.000 personer omfattet av ordningen.

Du skal ha behov for minimum 20 timer assistanse i uken, til nærmere definerte grunnleggende behov. Det finnes også en øvre grense.

Dersom du slipper gjennom nåløyet, blir andre behov også vurdert. Det kan for eksempel være behov for assistanse ved utdanning, fritidsaktiviteter eller jobb.

– Tidligere fikk mange for eksempel tilskudd fra staten for å ta seg av egne barn. I tillegg kom tilskudd til ledsagere, kontaktpersoner og så videre. Alt dette ble erstattet med BPA, eksemplifiserer Brusén.

Bruttotall. På voksensiden er effekten enda mer dramatisk. Der det tidligere ble utført omfattende hjemmebaserte tjenester, er svært mye erstattet av BPA. Kostnadene ved å bygge gruppeboliger, falt også i stor grad bort.

– Det finnes en rekke slike ting som direkte erstattes av personlig assistanse, men det er vanskelig å sette tall på dette. Det viktige er at når man snakker om at BPA koster mye, så er dette er bruttotall. Mange kostnader må trekkes fra denne summen. BPA bidrar dessuten positivt i samfunnsregnskapet på andre måter, for eksempel ved at foreldre med funksjonshemmede barn i større grad kommer ut i arbeid når barnet får BPA. Husk også at 70.000 personer jobber som assistenter og betaler skatt, sier Brusén.

Sist, men absolutt ikke minst, har BPA en dimensjon på individnivå. – Det er gjort en god del undersøkelser om effekten av personlig assistanse, og det er åpenbart at livskvaliteten øker og folks helsetilstand blir bedre med BPA. Dette kan det ikke settes prislapp på, men denne effekten må også inngå som et pluss i samfunnsregnskapet, sier Brusén.

Endret tankegang. Brusén framhever det faktum at funksjonshemmede er blitt mer synlige i det svenske samfunnet. Riktignok har vårt naboland ikke en Diskriminerings- og tilgjengelighetslov for funksjonshemmede slik vi fikk i Norge i 2009, men med den lovfestede retten til assistanse, er det mange funksjonshemmede som slipper å være låst til sin egen bolig.

– Funksjonshemmedes aktivitet og delaktighet i samfunnet har økt merkbart. Det skaper ringer i vannet. Når man stadig ser funksjonshemmede som må hjelpes inn på restaurant eller lignende, blir diskrimineringen mer synlig. Også funksjonshemmede selv og helse- og sosialtjenesten har hevet sitt ambisjonsnivå med hensyn til livskvalitet. Man har for eksempel begynt å snakke om brukerstyrt hjemmetjeneste. Det viser lovfestingen har endret folks tankegang, sier Brusén. ■

Et lykkelig valg

Ordfører Knut Hanselmann ser det som en kommunal plikt å sørge for at alle innbyggerne i kommunen hans får mulighet til å leve gode og fullverdige liv. Derfor har Askøy kommune tilbudt sine borgere BPA helt siden 1999.

tekst Sonja Evang foto LP Lorentz

Med all respekt for hjemmehjelpstjenesten må jeg si at det er stor forskjell på den omsorgsrollen hjemmehjelpstjenesten er i stand til å gi, og hva BPA er. Vi har erfart at BPA kan bidra til å gjøre et menneske til en ressurs – og nettopp dette fascinerer oss med ordningen. Det handler om frihet og rettferdighet; at alle skal ha mulighet til å leve fullverdige liv, uavhengig av funksjonsnivå, sier Hanselmann. Han har utelukkende positiv erfaring med BPA.

- Vi har hatt denne ordningen i ti år fordi vi er svært tilfreds med den. Vi får kun positive tilbakemeldinger, både fra de som har BPA og fra assistentene deres. Det er en fleksibel ordning som i stor grad handler om likestilling.
- I tillegg slipper kommunen administrative kostnader.
- Om vi skulle operert med hjemmehjelp i stedet for BPA, måtte det bli administrert på en helt annen måte. Kostnadmessig kommer vi ut noenlunde på det samme, men med BPA slipper vi administrative kostnader.

Hanselmann synes det er uforståelig at ikke flere kommuner tilbyr BPA.

- Det letter kommunens arbeid enormt når ULOBA tar seg av alt personal- og lønnsansvar. I tillegg ligger det store besparelser i at vi slipper å bruke tid på kommunale rutiner som rapportering og ledelse. Vi har det faglige ansvaret, men vet at noen med kompetanse og erfaring på området tar seg av alt det praktiske. ■



Personer med alle typer funksjonsnedsettelse, både fysiske og kognitive, har personlige assistenter i Askøy kommune.

“ Det er en fleksibel ordning som i stor grad handler om likestilling. I tillegg slipper kommunen administrative kostnader.

ORDFØRER KNUT HANSELMANN

FLAX & UFLAX

I velferdsstaten Norge er ikke godene jevnt fordelt.
Har du flaks eller uflaks i Det store spillet?

DET STORE
SPILLET

MÅL

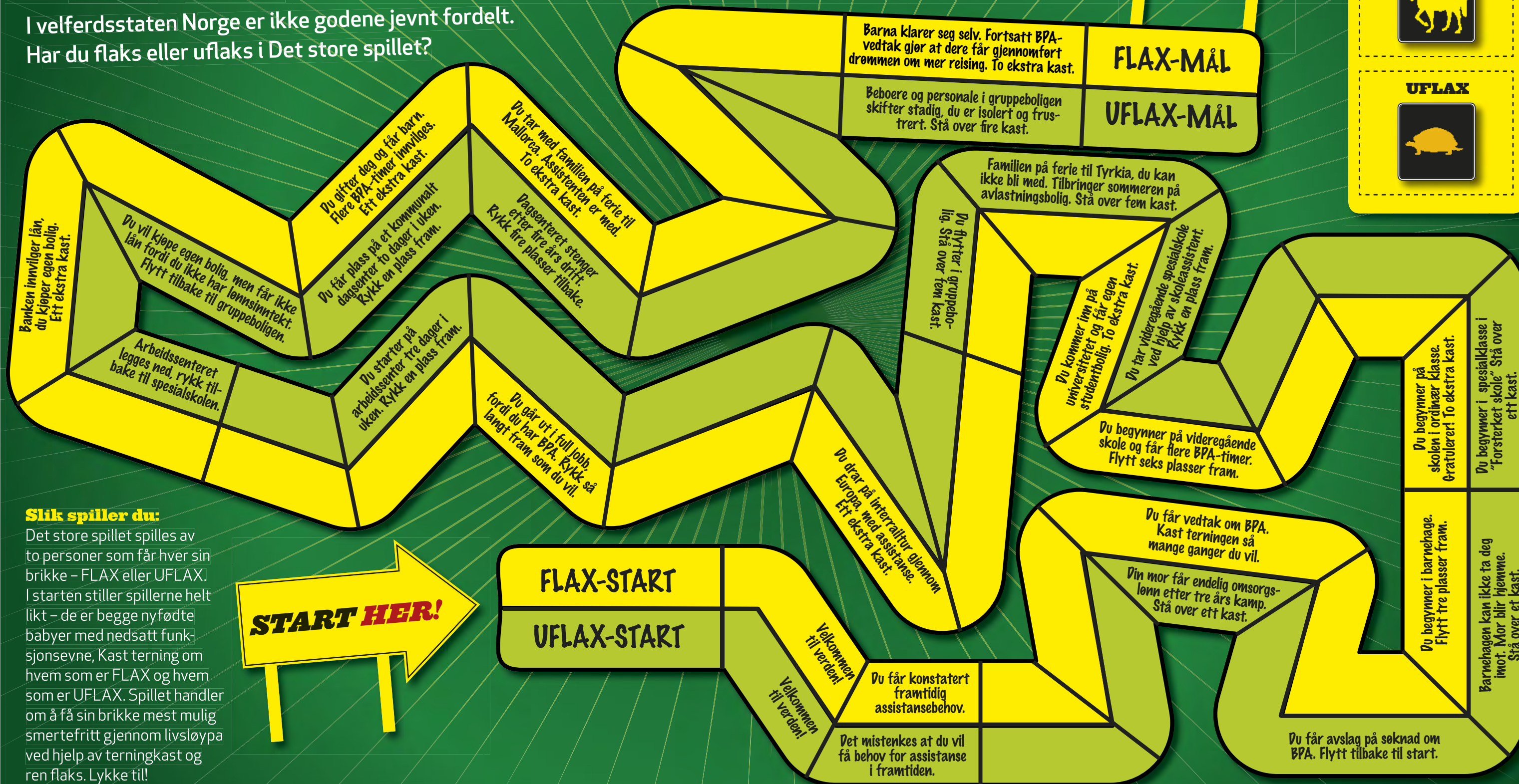
SPILLEBRIKKER

Klipp ut og sett i gang!

FLAX



UFLAX



Slik spiller du:

Det store spillet spilles av to personer som får hver sin brikke - FLAX eller UFLAX. I starten stiller spillerne helt likt - de er begge nyfødte babyer med nedsatt funksjonsevne. Kast terning om hvem som er FLAX og hvem som er UFLAX. Spillet handler om å få sin brikke mest mulig smertefritt gjennom livsløypa ved hjelp av terningkast og ren flaks. Lykke til!

ULOBA er landets største og eldste erfarings- og kunnskapsbank på Borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Det var vi som innførte BPA-begrepet i Norge for 20 år siden, og vi er sentrale i kampen for å rettighetsfeste BPA på individuelt nivå, uavhengig av kommune-tilhørighet. Vi er også en del av den internasjonale Independent Living-bevegelsen, og er på mange måter vel så mye en interesseorganisasjon for styrking av funksjonshemmedes rettigheter, som en tilrettelegger av BPA og en tilbyder av tjenester knyttet til dette.

Nonprofit samvirke

Vi er et nonprofit samvirkeforetak – «nonprofit» som i at det ikke sitter noen eiere og tar ut utbytte av driften, og «samvirke» som i at vi eies av de samme menneskene som vi er til for. Har du assistansen din gjennom ULOBA, eier du samtidig en andel av bedriften. Et eventuelt økonomisk overskudd pløyes tilbake i driften, og bidrar til å sikre en solidarisk drift – dvs. at vi tilbyr de samme tjenestene til samme pris og betaler assistentene samme grunnlønn i alle BPA-ordninger, uavhengig av hvor i landet du bor.

Den assistansen du ønsker

Hovedoppgaven vår er å legge til rette for at du skal få den assistansen du ønsker. Dette gjør vi ved å gi deg det verktøyet og den kunnskapen du trenger for å lede din egen assistanse. Som ny andelseier gjennomgår du et arbeidslederkurs som gir deg full oversikt over jobben du påtar deg som arbeidsleder for en eller flere assistenter. Her får du et innblikk i de lovene og reglene som gjelder, opplæring i bruk av de ledelsesverktøy vi tilbyr, råd og tips om assistentrekruttering og personalhåndtering og mye mer.

Du leder, vi tilrettelegger

Vi har det formelle arbeidsgiveransvaret for assistentene dine – de er ansatt i og lønnes av ULOBA – men det er du som ansetter og leder dem. Se på oss som din egen personlige administrasjonsavdeling; vi tar oss av rutinearbeidet, økonomi, kontrakter og formalia, slik at du kan konsentrere deg om det som er viktig, det som betyr noe; livet ditt.

Av funksjonshemmede, for funksjonshemmede

ULOBAs BPA er bygget av funksjonshemmede, for funksjonshemmede. Alle rådgiverne våre er selv arbeidsledere i sine egne BPA-ordninger, og ULOBA både eies og drives av funksjonshemmede. Ingen i Norge har mer erfaring, og ingen i Norge kan mer om BPA enn oss.

Mer informasjon får du på www.uloba.no eller ved å ringe 32 20 59 10.

Dette er MITT LIV!

Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og ULOBA gikk sommeren 2010 sammen i en allianse for å kjempe fram individuell rettighetsfesting av Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). I den anledning lanserte de kampanjen «Mitt Liv».

tekst Sonja Evang foto Finn Ståle Felberg



– Et samstemt og positivt samarbeid mellom Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og ULOBA, sier Arne Lein om Mitt Liv-kampanjen. – Kampanjen har vist at det er viktig å stå sammen. Våre ulike roller har skapt en fin dynamikk.

Alliansen har tett dialog med stortingspolitikere og departement, men for å løfte saken og gjøre den nok kjent, opprettet vi også en egen Facebook-kampanjeside som driftes av våre mest engasjerte, forteller leder i NHF, Arne Lein og oppsummerer:

- Det er ti år siden BPA kom inn i Lov om sosiale tjenester og kommunen fikk plikt til å ha BPA på menyen, men det er ingen individuell rettighet. Noen kommuner innvilger BPA til dem som ønsker å få assistansebehovet sitt dekket på denne måten, i andre kommuner får ikke funksjonshemmede BPA-muligheten i det hele tatt. Adgangen til BPA er derfor avhengig av hvor man bor. Bondevik II-regjeringen foreslo rettighetsfesting i 2005, uten at det førte til noe. De rødgrønne partiene støttet rettighetsfesting før de kom til makten. I 2006/07 gjennomførte helseminister



“ Dette viser at det nytter, men vi trenger fortsatt engasjement og fullt trykk for å sikre full rettighetsfesting.

ARNE LEIN, LEDER I NHF

Sylvia Brustad en høringsrunde der 70 prosent av svarene var positive til rettighetsfesting, forteller Lein. – Derfor var det svært kjærkomment at ULOBA tok initiativet til et samarbeid som førte til Mitt Liv-alliansen ble skapt.

Løfter sammen. I midten av mars ble over 4500 underskrifter for rettighetsfesting av BPA overlevert helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen. Underskriftene er samlet av Mitt Liv-kampanjen. Flere enn 20.000 har dessuten gitt sin støtte til kampanjen på Facebook.

- Vi har også politisk støtte fra alle partier, men regjeringen har vært vanskelig å overbevise, til tross for slagordet «alle skal med», sier Lein.
- Vår oppgave gjennom Mitt Liv-kampanjen er å synliggjøre hva BPA er, og hvorfor rettighetsfesting både er nødvendig og rettferdig. Jeg tror vi har nådd fram med budskapet vårt. Nå vet politikerne hva de tar stilling til, så får vi se om de som har vært motstandere av rettighetsfesting snur, fortsetter han. – I

juni vet vi om politikerne denne gangen vil holde ord.

Avventende optimist. Spørsmålet om rettighetsfesting av BPA ble også et viktig tema på Arbeiderpartiets landsmøte i vår. Diskusjonene endte i et vedtak som langt på vei lover rettighetsfesting av BPA.

- Vedtaket var et langt skritt i riktig retning. Selv om det åpner for tolkning, gir vedtaket likevel grunn til optimisme. Men arbeidet er ikke over, nå må vi ta nye krafttak for å sikre full rettighetsfesting. Vi har fremdeles jobb å gjøre, fastslår Lein.
- Dette viser at det nytter, men vi trenger fortsatt engasjement og fullt trykk for å sikre full rettighetsfesting.
- Nå gjenstår det å se hva Stortinget bestemmer når de skal behandle saken, men vi vet at det er politisk flertall for rettighetsfesting. Spenningen knytter seg nå til hva som kan komme av eventuelle begrensninger, men der håper vi at alliansens innspill og erfaringer vil bli lyttet til, sier Lein. ■

DET HANDLER OM MITT LIV

Mer enn 21 000 mennesker er i skrivende stund tilhengere av Mitt Liv-kampanjen på Facebook. Det handler og ditt – og mitt – liv.

Mitt Liv er en kampanje for individuell rettighetsfesting av BPA. Bak kampanjen står Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og ULOBA. Facebook-siden ble opprettet i 2010, og fikk raskt mange tusen tilhengere, men trenger enda flere. Følg kampanjen og bli tilhenger på Facebook! facebook.com/mittliv2010

GIVE ME INDEPENDENCE – OR GIVE ME DEATH!

Dette er budskapet fra Independent Living-bevegelsen, som skapte ordningen med personlig assistanse. Frihet – eller døden. Sterke ord, men det er nettopp så sterkt det er, spørsmålet om retten til BPA. Frihet er så viktig. Over hele verden kjemper mennesker til døden for sin frihet.

tekst Ann Kristin Krokan **illustrasjon** Morten Mørland

Vi har i løpet av vinteren mottatt flere telefoner fra fortvilte og desperate funksjonshemmede som mer enn antydte at de vurderte å ta sitt eget liv, om de skulle miste BPA-ordningen sin gjennom den nye Helse- og omsorgsloven.

Det er lett å tenke at dette var tomme trusler, ingen vil vel gå til et så drastisk skritt av en slik årsak? Da har man ikke forstått hva BPA handler om.

Tenk deg at du er jente og 18 år. Til nå har du levd et vanlig liv med skole, venner og fritid. Planene for framtida er klare: flytte hjemmefra, studere, reise – erobre Verden, leve Livet. Så skjer det noe – kanskje en ulykke, kanskje en sykdom. Du blir i hvert fall avhengig av assistanse til alle de praktiske og de mest intime gjøremål.

Med BPA kan du realisere planene dine. Med noen justeringer kan du leve livet ditt mer eller mindre slik du hadde tenkt det.

Uten BPA blir det en helt annen sak. Du blir trolig plassert i en kommunal omsorgsbolig og avhengig av den kommunale hjemmetjenesten. Tenk deg følgende scenario: Det er tidlig sommermorgen og strålende vær, men du ligger i senga. Du skulle gjerne vært oppe og ute i full gang med dagen, men du må vente på hjemmesykepleien, som er litt forsinket i dag. Når de endelig kommer, er det plutselig en klassekamerat fra videregående som står foran senga di. Han har sommerjobb i kommunen, og nå er det han som skal assistere deg i dusjen, på do og med å skifte tampong. Du dør litt hver gang det skjer.

Utdanningen din, og alle jobbplaner går

dessuten fløyten. Hjemmetjenestene er nettopp det, de er knyttet til hjemmet og blir ikke med på forelesning eller jobb. Livet ditt, som skulle være et liv i frihet – vi i Norge kan forvente oss det – blir i stedet et liv i ufrihet og fornedrelse.

Hvorfor godtar vi at medmennesker i vårt eget land mangler de mest elementære menneskerettigheter? Spørsmålet om rettighetsfesting av BPA blir i stedet et spørsmål om økonomi – hva koster det? Alt tyder på at BPA er samfunnsøkonomisk lønnsomt. Men om det ikke er slik – skal vi droppe det da? Gjelder ikke menneskerettighetene hvis det koster penger? Utdanning, barnehager, helsevesen, enerom på sykehjemmet – det koster oss som samfunn mange penger. Men de pengene bevilger politikerne, fordi det er nyttig, lønnsomt, klokt – og rettferdig.

Diskriminering er usaklig forskjellsbehandling på grunn av egenskaper eller kjennetegn ved en person, som kjønn, hudfarge, rase, tro, funksjonsevne, utseende osv. Diskriminering skjer hvis nedsatt funksjonsevne er grunnlaget for at en person blir behandlet dårligere enn vedkommende ellers ville blitt.

Funksjonshemmedes inntekt er 75 % av gjennomsnittelig bruttoinntekt. Yrkesdeltakelsen er på ca. 45 %, og da er all deltid regnet med, uansett hvor liten stillingsstørrelse det er snakk om. Sjansene på arbeidsmarkedet er mikroskopiske. 500.000 syns-, hørsels- og bevegelseshemmede stenges ute fra kollektivtransporten. 90.000 funksjonshemmede har TT som eneste transporttilbud. Antall funksjonshemmede som bor i en eller annen form for institusjon er raskt økende.

60 % av alle offentlige bygninger som skoler, valglokaler, kulturinstitusjoner og private forretninger stenger funksjonshemmede ute. I en norsk undersøkelse av voksne utviklingshemmede hadde 83 % av kvinnene og 32 % av mennene vært utsatt for seksuelle overgrep før de fylte 18 år. Så ja, funksjonshemmede diskrimineres i Norge!

BPA løser ikke alle disse problemene, men det hjelper mye. Med BPA kan man ta en utdanning og øke sjansene til få seg en jobb. Dermed har man råd til å skaffe seg en bolig og en bil, og man kan dessuten lettere overvinne de fysiske barrierene som samfunnet har skapt. Utsattheten for overgrep og mishandling blir også mindre når antall personer som assisterer en går ned.

Å ikke gi funksjonshemmede med behov for praktisk assistanse BPA, er sløsing. Det er ulønnsomt, dumt – og veldig, veldig urettferdig. ■

UNDERTRYKKINGS- MEKANISMER

De menneskene eller gruppene som har makt over andre mennesker eller grupper, kan benytte et utall undertrykkingsmekanismer:

- Svette selvfølelsen – påføre mindreverdsfølelse
- Oppdra til en underlegen rolle
- Påføre krenkelser
- Frata eiendomsretten til en selv
- Frata identitet, meninger, vurderinger, språk, handlingsvalg
- Gi bare lav eller ingen (tilgang til) utdanning
- Gi lave inntekter
- Gi liten tilgang til sosial deltakelse
- Gi liten tilgang til demokratiske prosesser

“ Hvorfor godtar vi at medmennesker i vårt eget land mangler de mest elementære menneskerettigheter? ”



Trenger ikke søte damer!

Av Ingebjørg Midsem Dahl

Nylig lyste jeg ut to ledige stillinger som personlig assistent for meg. Jeg fikk mange søknader, og nesten alle søkerne skrev at de var omsorgsfulle og blide mennesker. Disse usedvanlig blide og omsorgsfulle menneskene ønsket seg en jobb med mening, der de kunne bety noe for andre.

Mens jeg leste søknadene, gikk det med gru opp for meg at det var dette søkerne trodde jeg ville høre. Folk tror faktisk at BPA har med omsorg å gjøre.

Det bemerkelsesverdige er at omsorgsfullhet overhodet ikke er en kvalifikasjon jeg etterlyser i annonsene mine. Jeg ber om at folk skal like kontorarbeid, at de skal beherske feilfri skriftlig norsk, databruk og engelsk, og at de er ordensmennesker. Det er meg en gåte hvordan folk etter en slik remse kan konkludere med at det jeg trenger er et spesielt omsorgsfullt menneske.

Det er opplagt at ideen om at assistentjobben er en omsorgjobb kommer fra helt andre kilder enn meg. Jeg lærer assistentene mine at assistentyrket er et serviceyrke, ikke et omsorgsyrke. De skal ha ansvar for jobben – ikke for meg. De skal ikke ta vare på meg, men utføre de praktiske oppgavene jeg ikke kan utføre selv, på den måten jeg ønsker at de skal gjøre det. Dermed kan jeg leve mitt eget liv som jeg vil, selv om jeg har et assistansebehov.

Rollefordelingen er klar: jeg dirigerer, og assistentene utfører. Takket være BPA har



Ut fra disse søknadene skulle man tro at funksjonshemmede aldri gjør annet enn å spise og gå på do.

jeg et liv i stedet for bare å eksistere. Nettopp derfor er det så skummelt å motta søknader fra folk som har jobbet flere år som personlige assistenter, og som likevel bare snakker om hvor flinke de er til personlig stell og husarbeid. Ut fra disse søknadene skulle man tro at funksjonshemmede aldri gjør annet enn å

spise og gå på do.

Midt i miseren dukket det opp en virkelig god søknad. Her er et sitat:

«Jeg tror jeg har en god forståelse av hva en personlig assistent er. Ikke en støttekontakt eller barnevakt, ikke en sur og stum bodyguard, men heller ikke en bestevenn. Ikke overhjelpsom, men heller ikke en som må ha inn med teskje hva det trengs hjelp til. Blid og hyggelig, men ikke masete. Rett og slett en assistent, verken mer eller mindre!»

All respekt til hennes tidligere arbeidsleder som lærte henne opp. Neste gang jeg søker etter personlig assistent vurderer jeg å innlede annonsen med setningen:

«Jeg trenger ikke søte damer som liker å ta med invalide rundt på tur. Jeg trenger en god sekretær som ikke synes det gjør noe å starte dagen med å pusse tennene til sjefen». ■

De utdanner oss til «krigere»

Av Maiken Kvåle

Jeg ble som liten pike sendt til forskjellige institusjoner fordi det var den «riktige», og også den eneste, muligheten på 60-tallet. Som rullestolbruker var det ikke plass til meg i den såkalte normalskolen. I ettertid kan jeg se at undervisningen og opplæringen i institusjonene mer var tilpasset et samfunn som ikke hadde plass til meg, enn til hva jeg hadde bruk for.

Mot alle odds har jeg likevel klart å tilegne meg en bit av det høyere utdanning legger opp til; en utvidet horisont og evnen til «å klatre i sosiale klasser» – som gir et bedre utgangspunkt for å klare seg sosialt.

Det er påfallende at så mange funksjonshemmede ikke får innpass på arbeidsmarkedet, men likevel klarer å sette i gang egne virksomheter og organisasjoner.

at det blir for vanskelig – det er enklere å innvilge uføretrygd.

Den såkalte HVPU-reformen innebar at også utviklingshemmede skulle ut i storsamfunnet, og sentralinstitusjonene skulle bort. Funksjonshemmede skulle delta i et åpnere samfunn, jobbe og ta utdanning. Spesialskolene og andre institusjoner ble lagt ned.

I 2001 kom NAV-reformen. Hovedmålet med reformen var å få flere ut i arbeid. Forenklete og tilpassede tjenester skulle på en bedre måte møte funksjonshemmedes behov.

NAV og sosialtjenesten bidro med økonomiske midler til studieassistent, slik at dette ble mulig. Etter endte studier fikk jeg plass i et nytt prosjekt som skulle føre deltakerne ut i ordinært arbeid.

For en tid tilbake ble jeg bedt om å komme på møte med en saksbehandler på mitt lokale NAV-kontor. Temaet ble: «Du er ubrukelig som arbeidskraft. Vi har lite penger. Lev på uføretrygd.»

Kjære NAV. En ting er sikkert - dere utdannet meg til en «abstrakt kriger». Takket være

Det er påfallende at så mange funksjonshemmede ikke får innpass på arbeidsmarkedet, men likevel klarer å sette i gang egne virksomheter og organisasjoner.

Selv fikk jeg et rehabiliteringsopphold som konkluderte med at jeg kunne og burde studere. Hjemmetjenesten ble involvert, og assistentene mine sto på sent og tidlig for at jeg skulle greie å gjennomføre studiene mine.

alle BPA-assistenter, studieassistenter og fagfolk som har trodd på meg og hjulpet meg, har noe skjedd med meg: Jeg skal ta min plass i samfunnet! Villdyret har våknet, velkommen til kamp! ■

Funkis

Bil

Utleie av spesialtilpassede biler

www.funkisbil.no

928 67 296

“ BPA handler om likestilling og rettferdighet, og burde dermed ikke overlates til kommunalt skjønn eller økonomi.

AV OSS – FOR OSS

Samvirket ULOBA har skapt sitt eget verktøy for frihet og selvstendighet. I løpet av 20 år har virksomheten vokst fra fem gründere til nær 1000 andelseiere som er arbeidsledere for sine egne personlige assistenter.

tekst Åshild Mathisen og Ann Kristin Krokan **foto** Dimitri Koutsomytis

“Det verste du kan gjøre mot et menneske, er å frata det ansvar og begrunne det med omsorg.

INGE LØNNING, TIDLIGERE STORTINGSREPRESENTANT



Vibeke Marøy Melstrøm, daglig leder i ULOBA, mener at det å ha behov for assistanse, for mange betyr at man blir avmektig. – Med tradisjonelle kommunale tjenester, havner man ofte i en passiv rolle: Man blir redusert til en omsorgsmottaker og bruker, mener Melstrøm

Samvirkemodellen. – Med BPA i ULOBA snus dette maktforholdet på hodet. Våre andelseiere styrer sin egen assistanse og sitt eget liv, og er derfor frie og selvstendige borgere. I ULOBA må du innta en rolle som kan sammenlignes med lederrollen i en liten bedrift, forklarer Melstrøm. – Vi er et nonprofitbasert samvirke, eid og drevet av funksjonshemmede. Det er altså ingen privatpersoner som tjener penger på virksomheten, og når du får BPA gjennom ULOBA, går du inn som andelseier i samvirket. En annen viktig forskjell mellom oss de fleste andre aktører i dette feltet – også kommunene – er at de gjerne fokuserer på selve den praktiske assistansen. Vi i ULOBA ser BPA som verktøy for likestilling og deltakelse i samfunnet.

God arbeidsledelse avgjørende. Uansett hvor arbeidsgiveransvaret for assistentene ligger, fordrer BPA at det er en leder i ordningen. – Det er ikke BPA hvis kommunen har rollen som arbeidsleder for assistentene. Det er avgjørende at personen med assistansebehov, eller en nærstående, er arbeidsleder, men

det er dessverre veldig varierende hvor mye opplæring til arbeidslederrollen som tilbys. Får du ikke opplæring, kan det være vanskelig både å lære opp og lede assistentene dine. ULOBA gir mye og grundig opplæring. – Hos oss får man opplæring av likemenn. Alle BPA-rådgiverne våre er selv arbeidsledere for egne assistenter. I ULOBA er dessuten mer enn 60 prosent av alle administrativt ansatte funksjonshemmet. Det er i tråd med vår ansettelsespolicy.

Ansvar, ikke omsorg. I dag er det hjemkommunen man søker om assistanse, og det er kommunen som bestemmer organiseringen og timeantallet for assistansen. – Folks søknader blir veldig forskjellig behandlet, og dette blir styrende for hvilke muligheter du får til å leve et aktivt liv, mener Melstrøm. Mange av dem som søker kommunen om selvstendighet gjennom BPA får nei, og ender opp med tradisjonelle «pleie- og omsorgstjenester». – Her gjør jeg gjerne tidligere stortingsrepresentant Inge Lønnings ord til mine: «Det verste du kan gjøre mot et menneske, er å frata det ansvar og begrunne det med omsorg», sier Melstrøm. Sammen med Norges Handikapforbund og Norsk Forbund for Utviklingshemmede har ULOBA, gjennom Mitt Liv-alliansen, jobbet iherdig for rettighetsfesting av BPA. – Det ser ut til at vi nå har oppnådd en viktig delseier. Vi vil jobbe videre for full rettighetsfesting. Da vil vi slippe den kommunale

forskjellsbehandlingen vi har i dag, sier Melstrøm.

Kvalitetskrav og standardisering. Det har aldri vært noen klare retningslinjer i Norge for hva BPA skal være, men arbeidet er i gang. – Det er fint med valgfrihet, frihet til å velge mellom aktører som har BPA på dagsorden. Men da må det stilles kvalitetskrav, sier Melstrøm. Derfor har Mitt Liv-alliansen utformet forslag til nasjonale kvalitetskrav som er spilt inn til politikerne.

ULOBA har dessuten deltatt i arbeidet med Norsk Standard for BPA i ett års tid, for å sikre kvaliteten på ordningen. – Forslag til BPA-standard er nå ute på høring, og det ser lovende ut. Forslaget er ikke perfekt, men det sikrer i hvert fall at intensjonen med BPA ivaretas, blant annet ved det sterke fokuset på arbeidslederrollen, mener Melstrøm. Når standarden er klar, skal den gjelde alle tilretteleggere av BPA, bortsett fra der kommunen selv administrerer ordningen og har arbeidsgiveransvaret for assistentene, forklarer Melstrøm.

Statlig finansiering. Helst skulle Melstrøm og ULOBA sett at ordningen med BPA lå under staten og ikke i kommunene. – Slik det er nå, får ordningen ofte et pleie- og omsorgsperspektiv. Helst skulle BPA ligge under staten, for å tydeliggjøre at det er et spørsmål om borgerrettigheter og menneskerettigheter. BPA handler om likestilling og rettferdighet, og burde dermed ikke overlates til kommunalt skjønn eller økonomi, mener Melstrøm. ■

BPA og veien videre

14. juni 2011 behandler Stortinget spørsmålet om rettighetsfesting av BPA. Uansett resultat, vil det ta lang tid før vi er helt i mål med en god og rettferdig BPA-løsning. Vi kan ikke si oss fornøyd før vi er sikret en ordning som er lik, uansett hvor i landet du bor. For å få til dette, må noen avgjørende elementer er på plass.

BPA-alliansen foreslår nasjonale kvalitetskrav for BPA:

1 BPA skal ha et samfunnsperspektiv. BPA skal være en ordning for funksjonshemmede som ønsker og vil ta ansvar for sitt eget liv og sin egen assistanse, evt. ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, og som har behov for assistanse i og utenfor hjemmet til daglige aktiviteter og personlige gjøremål, til arbeid eller studier, fritidsaktiviteter, samfunnsdeltakelse og opprettholdelse av sosiale kontakter.

2 BPA skal gi et fleksibelt og variert liv, og hindre unødig innblanding i privatlivet. Arbeidslederen må fritt og fleksibelt gjennom et helt år selv kunne disponere sine tildelte assistansetimer.

3 Partene må ha klare avtaler seg imellom. Det må også foreligge en klar skriftlig avtale som ivaretar assistentenes ansettelsesforhold.

4 Arbeidsgiveren må gi arbeidslederen lederopplæring. Å være arbeidsleder i en assistanseordning innebærer å ha ansvar for å gi assistentene gode arbeidsforhold.

5 Arbeidslederen skal selv rekruttere assistentene. Arbeidsleder skal selv annonsere etter nye assistenter, intervjuere søkere og velge ut de(n) som foretrekkes.

6 Arbeidslederen må ha reelt ansvar for opplæring av assistentene. Det er bare personen med assistansebehov som kan vite hvordan han / hun vil ha assistansen utført, og det er derfor bare hun / han som kan lære opp assistentene.

7 Arbeidsgiveren må støtte arbeidslederen i arbeidslederrollen. Arbeidsledere som får tilværelsen forringet av dårlig assistanse, må tilbys råd fra arbeidsgiveren om hvordan problemet kan løses.

8 Arbeidsgiveren må gi arbeidslederen forutsigbarhet. Arbeidsgiveren må gi arbeidslederen løpende orientering om forbrukte assistansetimer.

9 Det må være driftsmidler til arbeidslederen. Det må være klare regler for dekking av merutgifter i forbindelse med assistansen. BPA-ordningen må ikke påføre arbeidslederen merutgifter.

10 Assistentenes arbeidstakerrettigheter må sikres. Assistentene må tilbys gode og trygge ansettelsesforhold på linje med tilsvarende stillinger i kommunen (fast ansettelse, pensjonsordninger og tariffavtale m.m.)

* Vedtatt i 2010: Norges Handikapforbund, NHF, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU, og ULOBA, andelslag for Borgerstyrt Personlig Assistanse. Versjonen er forkortet. Full versjon finnes på de respektive nettsidene.

FINANSIERING AV BPA – EN NY LØSNING

BPA-tilbudet er ulikt i de forskjellige kommunene, avhengig av kommuneøkonomi, saksbehandlerskjønn og -kunnskap. Som verktøy for deltakelse og likestilling, og for å skape likhet og rettferdighet, bør assistansen organiseres ut fra en lignende tankegang som man benytter når det gjelder retten til tekniske hjelpemidler. Har man fått anerkjent behovet for et hjelpemiddel, er retten udiskutabel. Den er uavhengig av økonomi, og tilnærmet sektoruavhengig. Mot en slik bakgrunn blir det naturlig å tenke at BPA bør legges inn under NAV-systemet, og i sin helhet finansieres gjennom Folketrygden. Det kan gjøres i et eget kapittel i Folketrygdloven, slått sammen med ordningen Funksjonsassistanse i arbeidslivet, ordningen med lesehjelp, tolketjenester, jobbreiser osv. Søknadene foreslås behandlet av det lokale NAV-kontoret, som i de aller fleste tilfeller allerede sitter med omfattende informasjon om den enkeltes funksjonsevne, og dermed også har innsikt i assistansebehovet.

NORSK STANDARD FOR BPA

Standard Norge har utarbeidet et forslag til en standardkontrakt for BPA. Forslaget har vært ute på høring, og endelig standard ventes i løpet av høsten 2011. En slik standard vil sikre en kontraktsregulering av BPA, og dermed bidra til at innholdet i BPA-ordningene blir lik, uavhengig av hvem som er tjenesteleverandør eller -tilrettelegger. Standarden vil omfatte detaljerte regler om hva BPA-ordninger skal inneholde, og hvilke forpliktelser leverandører og tilretteleggere skal ha. Den regulerer også arbeidsgiveransvaret for assistenter, og plikter og ansvar hos arbeidslederne. Det er all grunn til å ønske en norsk standard for BPA velkommen.

BPA, IKKE GRUPPEBOLIGER!

I Kommune-Norge har man fått det for seg at store gruppeboliger er svaret på funksjonshemmedes assistansebehov.

Har de ikke hørt om BPA?

tekst Sonja Evang foto Thinkstock og Finn Ståle Felberg

“ Vi må spørre oss selv hva slags bilde vi skaper av en hel gruppe, når vi bygger store fellesboliger.

JAN TØSSEBRO, PROFESSOR

Det så bra ut. Da reformen for utviklingshemmede kom på 90-tallet, var intensjonen klinkende klar: Utviklingshemmede skulle ut av

institusjonene og få levekår som kunne sammenlignes med andres. Norge ble kjent som et foregangsland på området.

Så skjedde det noe. Det siste tiåret har «gruppeboligene» blitt stadig større. Nå har enkelte «bofellesskap» både 20 og 30 beboere, og vi er tilbake nesten der vi var, med å plassere funksjonshemmede i institusjoner.

– Modellen med store bofellesskap for funksjonshemmede sprer seg som ild i tørt gress her i landet, sier professor Jan Tøssebro.

Uholdbare argumenter. Som forsker ved NTNU og tidligere leder for Statens råd for likestilling av funksjonshemmede, tror han den negative utviklingen dreier seg mye om det han kaller kommunenes idé om økonomi.

– Kommunene argumenterer med tre ting:

De hevder at større «gruppeboliger» – eller «samlokaliserte boliger» – motvirker ensomhet. Dette argumentet strider mot alt vi vet.

Et annet argument er at større gruppeboliger bedrer kvaliteten på fagmiljøet.

– Ingenting vi vet eller finner peker i retning av at gruppeboliger gir mer stabilitet hos de ansatte, eller gir dem mer faglig støtte, sier Tøssebro.

Det tredje argumentet dreier seg om økonomi. – Kommunene tror at man får en form for stordriftsfordel ved store «gruppeboliger»

– noe det ikke finnes holdbare forskningsresultater for. Men noen kan benytte muligheten til å gjøre det billigere ved at man kutter kostnader der kostnader ikke skal kuttes, sier Tøssebro.

Dette kan for øvrig gjenkjennes som hyppig brukte argumenter mot tildeling av BPA.

Personer med motstridende behov. Det er ifølge forskeren flere grunner til at man bør se med kritiske øyne på denne nye trenden.

– Vi må spørre oss selv hva slags bilde vi skaper av en hel gruppe, når man bygger store fellesboliger.

En annen og svært viktig faktor er hvor mange personer en beboer skal måtte forholde seg til. Våre studier viser at mange funksjonshemmede med assistansebehov har altfor mange å forholde seg til, og at problemene er større i store bofellesskap. De ansatte skal her assistere mennesker med forskjellige og ofte motstridende behov. Vi ser også en reduksjon i den praktiske assistansen. Gruppeboligene fremstår dermed som nye kommunale institusjoner.

Løsningen. For å motvirke tendensen med store gruppeboliger, trenger vi andre løsninger og klarere retningslinjer, mener Tøssebro.

– Vi har erfart at når saken får politisk oppmerksomhet og man lager spektakkel, er det noen kommuner som snur. Det viser at politisk press og bråk nytter – men man kan ikke basere denne utviklingen på at foreldre og andre berørte skal fungere som vaktbikkjer. Det er Husbanken som støtter bofellesskapene finansielt. Retningslinjene derfra burde være mye klarere, sier Tøssebro. ■



Professor Tøssebro har erfart at politisk press og bråk nytter.



BPA er svaret!

Forbundsleder Jens Petter Gitlesen i NFU krever at funksjonshemmede skal få bo der de ønsker, og at BPA skal erstatte institusjonene.

tekst Sonja Evang foto Finn Ståle Felberg

Vi forventer nå at det blir et vedtak om rettighetsfesting av BPA i Stortinget før sommeren. Når dette leses, har vi fasiten, men allerede nå tør jeg være svært optimistisk, sier forbundsleder i Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Jens Petter Gitlesen.

– Tror du vedtaket vil bety slutten på store gruppeboliger?

– Vi hadde nylig en sak i Stavanger der kommunen diskriminerte Dag Olav Stensland. Han fikk tildelt en selvbyggertomt som kommunen tok fra ham igjen, med begrunnelsen at han var avhengig av kommunale sosiale tjenester. Kommunen ville ikke yte disse tjenestene om han bodde i en egen bolig – så derfor fikk han ikke tomten. Nå har Likestillings- og diskrimineringsombudet, LDO, slått fast at Stavanger kommune her diskriminerte Stensland. Som følge av dette må kommunen endre regelverket for tildeling av selvbyggertomter.

Denne avgjørelsen fra LDO bekrefter at Norge er et fritt land. Folk kan selv velge hvor de vil bo, og kommunen plikter å tilby den nødvendige bistand der hvor folk faktisk bor, sier Gitlesen.

BPA det beste alternativet. Han mener at BPA oftest er den beste og rimeligste måten å organisere praktisk bistand for funksjonshemmede med assistansebehov. Og han tror at stadig flere vil få BPA og at færre vil bo i det han omtaler som omsorgsgettoer.

– La oss inderlig håpe at dette betyr slutten på at funksjonshemmede skal stues vekk i kommunale omsorgsfabrikker. I begynnelsen av dette århundret var målet å få unge funksjonshemmede ut av sykehjem. Siden det



“ La oss inderlig håpe at dette betyr slutten på at funksjonshemmede skal stues vekk i kommunale omsorgsfabrikker.

FORBUNDSLEDER JENS PETTER GITLESEN I NFU

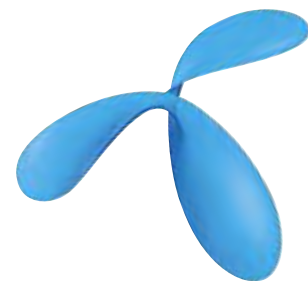
har kommunene i praksis snudd og satt unge tilbake på sykehjemmene. Jeg håper at det er såpass stor bevissthet rundt dette nå, at sentrale politikere tar grep. At de er så tydelige at lokale politikere forstår alvoret. NFU har over 500 saker i året hvor vi bistår foreldre som ikke har fått oppfylt rettighetene sine – blant annet om BPA og dekning av assistansebehov.

Gitlesen understreker også viktigheten av å stå på videre.

– Situasjonen ser bedre ut enn noensinne. Hovedutfordringen nå blir å holde trykket oppe. Regjering og Storting har så mange viktige saker, at våre lett forsvinner. En lærdom er at Mitt Liv-alliansen har vært en stor suksess. Vi har stått sammen og vært enige i alle hovedmålene. Man må ikke glemme at politikk er en uendelighet av omkamper, som man aldri vinner. Et vedtak omgjør et annet vedtak – så vi er aldri ferdig med kampen. Vi må kjempe videre! ■

Stolte støttespillere

av Stolthetsparaden 2011 og ULOBAs 20-års jubileum:



telenor

ATERA

DARK



Deloitte.



- Gjør det mulig



www.stolthetsparaden.no

Like viktig som barnehager

Retten til BPA handler om likestilling, og ingenting annet. Alle andre debatter er sidespor, mener likestillingsombud Sunniva Ørstavik.

Tekst Ingunn Solli **foto** CF-Wesenberg/Kolonihaven.no

Likestillingsombudet er sterk og klar: Kampen for å rettighetsfeste Brukerstyrt personlig assistanse, er likestillingsarbeid på linje med kampen

for utbygging av barnehager på 70-tallet.

– Det er en god parallell. Barnehageplasser ble sett på som et gode, en service til kvinner, mens det jo egentlig var en forutsetning for at kvinnene kunne delta i samfunnet, sier Ørstavik. Hun mener et eventuelt gjennomslag for rettighetsfesting av BPA også er et

“ Den store striden handler om å få samfunnet til å anerkjenne alle menneskers rett til like muligheter og deltakelse.

SUNNIVA ØRSTAVIK, LIKESTILLINGSOMBUD

gjennombrudd for en annen måte å betrakte funksjonshemmede på.

– Den store striden handler om å få samfunnet til å anerkjenne alle menneskers rett til like muligheter og deltakelse.

Vi må ut av denne myra av velvilje som presser folk inn i en klientrolle. Vi må få et scene-skifte der det å bestemme over sitt eget liv blir en selvfølge. Retten til BPA er et langt skritt i

riktig retning, mener likestillingsombudet.

Hun forstår godt at mange funksjonshemmede er temmelig utålmodige, etter mange års kamp for like rettigheter.

– For de av oss som synes det går tregt, er det en oppstiver for moralen å se på hvordan kampen for homofiles rettigheter endelig har båret frukter.

Hva er grunnen til at diskrimineringen av funksjonshemmede endelig har kommet på den politiske dagsorden?

– Godt spørsmål. Det er nok summen av mange ting. Først og fremst handler det om organisasjonenes og individenes utrettelige kamp. Det

gjelder å ikke la politikerne få hvile. Så tror jeg også vi har hatt drahjelp av Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven som kom i fjor. Den skapte debatt i Storting og regjering, og åpnet manges øyne for at disse spørsmålene ikke primært hører hjemme i

helse- og sosialsektoren. Så har vi også fått noe forskning som viser at BPA har en ekstremt stor betydning for folks muligheter og livskvalitet. Og sist, men ikke minst har vi fått noen politikere med egen erfaring som de har brakt med seg inn i samfunnsdebatten. Fortsatt er det mange kamper å kjempe, men jeg tror vi er i ferd med å få noen nye perspektiver og trekke noen nye konklusjoner. ■

Velg blant Norges mest fleksible busser!



FREEDOM
EXPRESS

Frihet til å reise på egne vilkår

Freedom Express tilbyr reiser og busstransport med unike fleksible løsninger basert på våre kunders behov.

Vi kan tilrette-legge for alle typer oppdrag med våre busser.

Korte som lange, i inn og utland.

La oss hjelpe Dere med planlegging av reisen, hotell booking, severdigheter, sightseeing eller bespisning på turen.

Vi kan tilby mange spennende og gjennomtenkte tekniske løsninger. Alle våre busser har gratis internett* og mulighet for utlån av Ipad som kan benyttes til multimedia opplever ombord. Vår største buss F1 har et fullverdig toalett på 5 m² med integrert takheis og dusjbenk.

Vi har høyt fokus på sikkerhet og vi gjennomfører årlige øvelser og kurs i brannvern, innvendig sikring i kjøretøy, førstehjelp og bruk av våre hjertestartere. Alle våre busser er 2008 modeller eller nyere med topp komfort!

Velkommen ombord!



Stor buss - 10 rullestolplasser - 38 seter

Mellomstor buss - 7 rullestolplasser - 38 seter

Minibuss - 3 rullestolplasser - 16 seter

Freedom Express as
PB 2474 Strømsø
3003 Drammen

post@freedomexpress.no
Tel: +47 906 66 500
Fax: +47 32 20 59 19

For bestilling og mer informasjon, se vår nettside www.freedomexpress.no

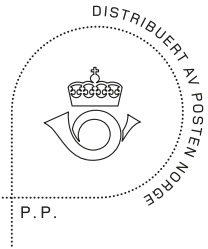
*gratis internett tilbys kun i Norge, I utlandet gjelder egne takster.

Postabonnement

Returadresse: Magasinet Selvsagt, Postboks 2474 Strømsø, 3003 Drammen

B

NORGE



P. P.

VIL DU HA SENERE UTGAVER AV MAGASINET SELVSAGT! GRATIS TILSENDT?

Gå inn på www.magasinet-selvsagt.no, ring eller send SMS: Nr 5 + ditt navn og adresse til 99 12 59 59

Her kan du også bestille flere eksemplarer av nr. 2, 3 eller 4.



HVORFOR FÅR DU DETTE BLADET?

Magasinet Selvsagt! sendes til en rekke politikere, beslutningstakere, biblioteker og andre offentlige instanser, samt media. I tillegg har vi fått anledning til å sende ut denne utgaven av magasinet til medlemmer og/eller tillitsvalgte i følgende organisasjoner: ULOBA, Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, FFO og flere av deres medlemsorganisasjoner, Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Foreningen for Muskelsyke, Ryggforeningen i Norge og Norges Døveforbund. Magasinet Selvsagt! har ikke tilgang til, eller innsyn i, medlemslistene, og organisasjonene har kun gjort avtale om å distribuere denne utgaven av magasinet til sine medlemmer. Om du mottar to eller flere eksemplarer, er det fordi du står på flere av disse listene. I så fall er det fint om du deler med en venn!