

Til Helse- og omsorgsdepartementet

### **Vedr. Høringsnotat: Selvstyrt er velstyrt**

*Norges ME-forening* og foreningen *ME-foreldrene* gir med dette et felles hørings svar vedr. NOU 2021:11 «Selvstyrt er velstyrt. Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse». Vi har lenge jobbet for et forbedret BPA-tilbud, og ønsker velkommen at dette utredes.

ME-foreningen er den største pasient/brukerorganisasjonen for ME-syke i Norge, mens ME-foreldrene er en brukerorganisasjon for foreldre og pårørende til barn og unge med ME, Myalgisk Encefalomyelitt – og for de unge selv.

De fleste ME-syke er i utgangspunktet fullt ut i stand til å ta ansvar for egne liv, men de har sterkt begrenset kapasitet og må strengt prioritere hvordan de bruker kreftene de har til rådighet. Mange har store problemer med å klare selv de mest nødvendige praktiske oppgaver, så de overstrekker seg. Dette gir igjen et høyt symptomnivå med smerter og andre plager. Resultatet blir ofte et isolert og smertepreget liv, hvor fokuset er å klare nok praktiske oppgaver til å komme igjennom hver dag. Siden også interaksjon med andre mennesker tar mye krefter, vil selve kontakten med hjelpere og hjelpeapparatet resultere i symptomforverring, og dessuten fortrenge samvær med familie og venner.

En assistent som kan være «brukerens armer og bein» kan gjøre en enorm forskjell for livskvaliteten og for muligheten til å leve et i nærheten av normalt, likestilt liv. Hjelpen må imidlertid gis på brukerens premisser. Fortrinnsvis av en eller flere fast(e) assistent(er) som inngående kjenner brukeren og hjelpebehovene. Klassiske hjemmehjelpsordninger fungerer dårlig for ME-syke. Det tar mye av brukerens begrensede krefter å måtte forholde seg til ulike hjelpeinstanser og ordninger, mange ulike personer i turnus, å forklare hva man trenger hjelp til, hvordan ting ønskes gjort osv. En godt tilpasset BPA-ordning kan derimot være til stor nytte, gi bedre livskvalitet og mye større frihet og selvstendighet enn andre hjelpeordninger har forutsetninger for å kunne gi.

Vi anser altså BPA som en viktig ordning for våre medlemmer, og vil herved gi våre innspill til og vurderinger av anbefalingene i NOU 2021:11 om BPA.

Høringsnotatet tar opp viktige prinsipielle sider ved dagens ordning og sier klart at BPA-ordningen er forskjellig drevet fra kommune til kommune, noe som gjør at brukere og mulige brukere kan bli diskriminert. Det er til og med eksempler hvor familier flytter fra en kommune til en annen for å få brukbar BPA-hjelp. En BPA-ordning som lager klasseskiller er ikke hensiktsmessig.

### **Norges ME-forening og ME-foreldrene mener:**

#### **Det bør utarbeides en nasjonal veiledende tildelingsnorm**

Ved utmålingen av timetallet skal man i dag legge til grunn samme prinsipper og avveininger som når tjenestene organiseres på andre måter enn BPA. Det er den enkelte persons behov som skal være styrende for utmålingen av hvilket timetall som er nødvendig og forsvarlig, og ikke måten tjenesteytingen er organisert på. Vi støtter utvalgets anbefaling om at dette prinsippet fortsatt skal legges til grunn.

Kommunene ser ut til å ha laget seg normer for tjenestenivå for ulike typer praktisk hjelp. Disse normene dreier seg antagelig om å sikre forsvarlighet, og er ofte så lavt estimert at hjelpen oppleves for liten for

nesten alle typer brukere. Det er i tillegg stor forskjell på hva som er tilstrekkelig for å sikre forsvarlighet og på hva som er tilstrekkelig til å leve et likestilt, selvstendig og uavhengig liv. Det kan forsvares å ta utgangspunkt i slike «hjemmesnekrede forsvarlighetsnormer» som grunnlag for individuelle vurderinger – saksbehandlere trenger et utgangspunkt, og tildelingen bør være mest mulig rettferdig mellom brukergrupper – men det er krevende for både saksbehandler og bruker å komme frem til en riktig og balansert timeramme med dette utgangspunktet.

For å hjelpe både brukerne og kommunene bør det derfor lages en nasjonal tildelingsnorm, som med utgangspunkt i brukerens aldersgruppe og/eller livsfase gir innspill til hva som generelt anses å være et tilstrekkelig tjenestenivå for ulike typer aktiviteter som det typisk kan være behov for hjelp med for de ulike gruppene. Det er selvsagt ikke mulig å lage en fullstendig liste over alle gjøremål, oppgaver og aktiviteter som er nødvendige i et menneskes liv, men det bør i hvert fall fremgå hvilke typer aktiviteter brukeren, hvis behov, har rett på hjelp med og i hvilket omfang/hvilket tjenestenivå som bør legges til grunn. Er det for eksempel greit å forutsette at gjester selv skal medbringe egen mat og selv dekke og rydde av bordet? Eller bør brukeren kunne invitere til ferdig mat og dekket bord og få hjelp av assistentene til å rydde etter at gjestene har gått? Bør brukeren få hjelp til å arrangere større ting som juleselskap? Hva med egen bursdagsfeiring? Eller egne barns bursdagsfeiring?

Tildelingsnormen må også få frem at brukerens interesser og eventuelle særskilte hjelpe- og tilretteleggingsbehov må tillegges vekt (og timer). Slike ting betyr mye for brukerens livskvalitet. For ME-syke, som har begrensede krefter og som selv med god praktisk hjelp ofte må oppholde seg mye i eget hjem, er hjelp med (hjemme-)hobbyer, kjæledyr, hage og hjemlig trivsel ofte av stor betydning for livskvaliteten. De har gjerne et ekstra stort behov for å kunne invitere og ta godt imot gjester i hjemmet, rett og slett for å forebygge at familie og venner glemmer dem etter som årene går og de verken klarer å delta ute eller å invitere hjem. NOU 2021:11 legger stor vekt på muligheten for å leve et aktivt liv, men «aktivt» er et relativt begrep, og mange flere aktiviteter enn «ut på byen»- eller «hopp i fallsjerm» kan bidra til å gi brukeren god livskvalitet. Vi ønsker oss vektlegging av begrepet livskvalitet, og at dette innebærer vidt forskjellige ting for forskjellige brukere. Fokuset bør fortsatt være på et aktivt, likestilt og selvstendig liv, men det bør presiseres at innholdet i «aktivt» vil være forskjellig for forskjellige brukere, avhengig av hva som gir dem størst livskvalitet og hva som er mulig/realistisk å gjennomføre.

Normen bør videre utdype hva som inngår i et selvstendig liv. For eksempel vil det å disponere egen bil være viktig for frihet, selvstendighet og livskvalitet for mange brukere. Kan brukeren da forvente hjelp med bilhold? Eventuelt i hvilken alder/ livsfase/ under hvilke betingelser kan hen forvente det? Og hvis brukeren skal kunne ha bil, må bilen ha drivstoff, service, den må vaskes, få dekkskift osv. For eksempel vask og dekkskift kan utføres hos dekkforhandlere/vaskehaller, men bilen må uansett kjøres dit og hentes igjen, kanskje flere ganger i samme anledning. Da må det vel utmåles tid til dette også, gitt at brukeren trenger hjelp med det? Og hva med småreparasjoner i hjemmet, som det blir ineffektivt å leie inn folk til å hjelpe med? Luking av det vesle bedet ved inngangsdøra? Noen utekrukker med sommerblomster i? – Hvor mange er for mange? Slå plenen – eller eventuelt å kjøpe inn, installere og følge opp den automatiske plenklipperen? Kan en bruker forvente å kunne fortsette å bo i eneboligen sin og få hjelp med å finne og leie inn nødvendig bistand til vedlikehold? Hva hvis brukeren bor i enebolig sammen med familien sin – bør assistenten i tilfellet kunne bidra med brukerens andel av fellesjobben? Eventuelt hvor stor del av fellesjobben? NOU 2021:11 unngår i hovedsak dette temaet. De skriver at «Etter utvalgets syn bør grensen som en hovedregel gå ved oppgaver som ikke er løpende og dagligdagse og som vanligvis kjøpes som en tjeneste av fagfolk dersom man ikke gjør dem selv.» Denne formuleringen gir stort tolkningsrom og er etter vår vurdering ikke tilstrekkelig hjelp for kommuner og brukere som må komme frem til en konkret timeramme.

Tildelingsnormen kan også gi konkrete timeutmålings-forslag for ulike brukergrupper/ funksjonshemninger/ hjelpebehov, for eksempel tilsvarende tabellen for utmåling av varig medisinsk invaliditet. En slik tildelingsnorm vil heller ikke kunne erstatte individuelle vurderinger, men den kan gi et mye bedre utgangspunkt for de individuelle vurderingene. Den vil dermed lette saksbehandlingen, og den vil gjøre det mye lettere å ettergå denne/ vurdere klager.

Vi støtter altså ikke utvalgets vurdering om at kun regulering av formålet med brukerstyrt personlig assistanse, kombinert med forslaget om regulering av sentrale gjøremål, oppgaver og aktiviteter for selvstyrt personlig assistanse, er tilstrekkelig for å definere hva BPA skal være og omfatte.

Hvis formålet med brukerstyrt personlig assistanse medfører at brukeren får en vesentlig større timeramme når tjenestene blir organisert som BPA, vil kommunene dessuten være sterkt motivert til ikke å tildele BPA. Brukere med hjelpebehov som estimeres til å være lavere enn rettighetsbestemmelsen vil da i praksis ha svært liten mulighet for å få vedtak om BPA. Det kan også vise seg, slik tendensen vel allerede er i dag, at kommunene ofte estimerer et timetall som er lavere enn rettighetsbestemmelsen, slik at man unngår BPA og de ekstra timene som følger med dette. En slik løsning vil også bidra til et A-lag og et B-lag blant brukere som trenger personlig assistanse, hvor de som er så heldige å få hjelpen organisert som BPA får adskillig flere timer enn de på B-laget.

Vi presiserer at en slik veiledende tildelingsnorm kun er ment som en støtte i saksbehandlingen når timerammen utmåles. Når timerammen er vedtatt må det være opp til brukeren å disponere timene slik det oppleves mest nyttig for ham/henne. Dette er jo selve kjernen i BPA-ordningens mål om frihet og selvstendighet. Vårt forslag om nasjonal tildelingsnorm er ikke ment å endre dette.

Det bør stilles detaljerte krav til saksbehandling og vedtak om praktisk assistanse.

Det bør utarbeides et egnet kartleggingsverktøy for vurdering av behov for praktisk assistanse (all praktisk assistanse, ikke bare BPA) som alle kommuner skal benytte. Dette vil bidra til en mer helhetlig utredning og vurdering.

Et slikt verktøy bør kreve eksplisitte vurderinger av en rekke relevante spørsmål. Eksempler er livsfase (tilsier brukerens livsfase at hen normalt ville deltatt i fritidsaktiviteter, tatt imot besøk, gjennomført reiser osv?), bakgrunn (f.eks. om brukeren lenge har vært syk og isolert over lang tid), ansvar for hjemmeboende barn eller andre hjelpetrengende pårørende (som brukeren ikke kan pleie, men likevel bør kunne følge opp), har brukeren (eller ønsker brukeren å ha) hobbyer og særskilte interesseområder og hva kreves for å pleie disse (i et rimelig omfang). Om sykdom gir særlige behov, må assistansen utføres på en spesielt tilrettelagt måte (som f.eks. tilsier flere timer eller organisering som BPA) osv. Brukerens ønsker og ikke minst begrunnelsen for disse må også kartlegges og gis en eksplisitt vurdering.

En eventuell nasjonal tildelingsnorm vil være en naturlig del av et slikt kartleggingsverktøy.

Både kommunens og brukerens vurderinger må drøftes eksplisitt i vedtaket, og selvfølgelig også i et eventuelt avslag. Dette vil gi brukeren et bedre grunnlag for å forstå vedtaket og et bedre utgangspunkt for en eventuell klage.

Et slikt kartleggingsverktøy med eksplisitte, skriftlige vurderinger vil også gi statsforvalteren et bedre utgangspunkt for å vurdere klager på vedtak om praktisk bistand, inkludert vedtak om eller avslag på BPA.

## **I tillegg har vi kommentarer til følgende i NOU-en:**

### Side 19. BPA-ordningen fungerer ikke godt nok som et likestillingsverktøy

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- En BPA-ordning må være fleksibel og tilpasset den individuelle brukeren.
- Brukerens syn må vektlegges i høyere grad når behov for hjelp vurderes.
- BPA-ordningen må utvides til flere arenaer som restaurantbesøk, konserter, kinoer, vennebesøk, reiser etc.

### Side 22, pkt 1.7.2 Overordnede utgangspunkt for utvalgets forslag

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Dersom ordningen skal være et likestillingsverktøy må ordningen forankres i likestillings og diskrimineringsloven, alternativt egen lov. Dette vil kunne styrke rettighetene pasientene har ovenfor kommunene.
- Dersom ordningen er et kommunalt ansvar, må det sørges for at kommunene tildeler BPA etter samme mal. Dette kan for eksempel løses med øremerkede midler.

### Side 22, punkt 1.7.2 Ordningen skal omfatte både de som kan styre assistansen selv og de som kan styre assistansen med en medarbeidsleder

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Det må fortsatt være greit å benytte medarbeidsleder. Ordningen må fortsatt omfatte både de som kan styre assistansen selv og de som kan styre assistansen med en medarbeidsleder. ME-syke er i utgangspunktet fullt i stand til å ta ansvar for egne liv, men for mange ME-syke vil avlastning fra en medarbeidsleder øke brukerens funksjonsevne, og derigjennom sette brukeren enda bedre i stand til å ta fullt ansvar for eget liv.

### Side 24, punkt 1.7.2 Sørge for at assistanseordningen omfatter alle arenaer hvor det kan være behov for den

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Samme assistenter (BPA) bør følge brukeren på alle arenaer.
- BPA bør omfatte alle arenaer hvor det kan være behov for den. For ME-syke er det viktig å slippe å forholde seg til flere hjelpere og instanser enn helt nødvendig.

### Side 240, punkt 20.6 Klargjøre og styrke det selvstendige ansvaret for organiseringen og den daglige styringen av assistanseordningen

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- For ME syke bør de nærmeste pårørende kunne fungere som arbeidsledere. Dette kan eventuelt begrenses til en overgangsfase, der assistenten får opplæring. ME er en vanskelig sykdom å forstå for utenforstående. Det bør derfor gjøres unntak på hvem som leder arbeidet etter innfridd BPA fra kommunen. Dette bør vurderes individuelt. Barns rettigheter mellom 12 og 18 år bør styrkes vedr.

styring av assistenter slik at de gradvis tar over ledelsen av sine assistenter.

Side 248–259, punkt 20.8 Sørg for at assistanseordningen omfatter alle arenaer hvor det kan være behov for den

Norges ME-forening og ME-foreldre mener at:

- Bruksområdet for bruk av brukerstyrt personlig assistanse bør utvides til også å inkludere tiden brukeren tilbringer i barnehage, skole, SFO og høyere utdanning.

Side 281, punkt 21.2 Bør timegrensene for rett til ordningen endres

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- En fleksibel ordning må kunne tilpasses den enkelte som har særskilt behov.
- Timegrensen bør ikke ha noe bestemt minstekrav, og ikke 25 timer som det er i dag, men beregnes ut fra en tildelingsnorm som beskrevet over. Små vedtak vil for mange ME-syke være vesentlig for størst mulig grad av likestilling og samtidig ta hensyn til lav kapasitet for omgang med andre. Slik kan BPA fungere som et likestillingstiltak også for denne gruppen.
- Timeantallet oppad bør være ubegrenset dersom samfunnet ønsker at likestillingsprinsippet skal fungere. Dersom bruksområdet utvides bør timeantallet også oppjusteres og vi mener det bør være ubegrenset, men også her utfra en tildelingsnorm.

Side 46, punkt 4.6 Etter dagens regler har personer som fyller vilkårene i rettighetsbestemmelsen, pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d, rett til å få sin personlige assistanse organisert som BPA.

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Vi støtter forslaget i NOU 2021:11 om å presisere at praktisk bistand organisert som BPA skal vurderes (eksplisitt, ut fra en standard mal/ kartleggingsverktøy). Vi støtter også at brukeren skal ha rett på BPA hvis hjelpebehovet dekkes på en minst like bra måte med BPA som med alternative tjenester/tiltak/ordninger. Vurderingen til den enkelte bruker, ev ved pårørende, må ihensyntas i størst mulig grad i denne vurderingen.
- Det er viktig at kommunen, selv om hjelpebehovet anslås til et omfang som ikke utløser rettighetsbestemmelsen, fortsatt må begrunne hvorfor kommunen eventuelt avslår brukerens ønske om BPA.

Side 272, punkt 20.11.2 Oppholdsprinsippet

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- BPA-brukere bør kunne bevege seg fritt over kommunegrensene. Vedtaket bør gjøres av bostedskommunen, som også er ansvarlig for å finansiere ordningen. Begrensninger på dette rammer brukerne hardt, og det er vanskelig å se hva bostedskommunen eventuelt oppnår ved å «tvinge» brukeren til å oppholde seg mest mulig i hjemkommunen. Det kan eventuelt lages regler for utgiftsdeling når en bruker oppholder seg mye i en annen kommune enn bostedskommunen, men det bør i tilfellet være en standard løsning som kommunene i hovedsak ordner seg imellom.

Side 276, punkt 20.11.3 Variasjonen i tildelingspraksis mellom kommuner

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Ved flytting må brukerne kunne ta med seg BPA-vedtaket de fikk i fraflyttingskommunen. For ME-syke vil en ny søknadsprosess ta mye krefter og sterkt redusere muligheten til å gjøre andre ting, og dermed også gå ut over livskvaliteten. Det å gjøre en ny vurdering i tilflyttingskommunen fremstår dessuten som unødvendig ressursbruk også for tilflyttings-kommunen, og ikke minst for samfunnet totalt sett. For alle brukere vil muligheten til å ta med seg vedtaket i praksis bety at de endelig kan flytte fritt rundt i Norge slik alle funksjonsfriske mennesker tar som en selvfølge. Dette er derfor et viktig likestillingsspørsmål.

Side 305, punkt 23.2.3 Utvalgets forslag Det er enighet i utvalget om at størst mulig frihet til å velge tjenesteyter vil være et gode for den enkelte som skal motta selvstyrt personlig assistanse.

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- For å oppnå reell brukerstyring bør personen som mottar assistanse selv kunne velge tjenesteleverandør.
- Kommunen bør ikke kunne velge å levere BPA-tjenesten selv med mindre brukeren uttrykker ønske om dette.
- Hvis brukeren er i stand til det, bør brukeren fortsatt kunne ansette sine egne assistenter og motta kommunalt driftstilskudd på linje med andre BPA-leverandører. Kommunen bør kunne kreve at brukeren i tilfellet oppretter et firma for BPA-driften.

Side 291, punkt 21.6 Videreføring av retten knyttet til avlastning for personer med foreldreansvar for barn

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- BPA er velegnet som foreldreavlastning. Retten til brukerstyrt personlig assistanse knyttet til avlastning for personer med foreldreansvar bør videreføres.

Side 292, punkt 21.7 Videreføring av retten knyttet til personen og ikke boformen

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Retten til brukerstyrt personlig assistent bør ikke knyttes til boform

Side 236, punkt 20.2 Fra brukerstyrt til selvstyrt personlig assistanse

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- ordningen bør hete BPA (Borgerstyrt Personlig Assistent). Det er et godt navn, som gir gjenbruk av den godt innarbeidede forkortelsen BPA.
- Ordet «spa» finnes allerede, og betyr vanligvis et hotell eller annet etablissement som tilbyr ulike typer bad, ofte kombinert med andre former for kroppspleie- og velværetilbud. Det er selvsagt

forskjell på et ord og en forkortelse, og et ord kan uansett bety flere ting, men vi ser ikke behovet for å bytte til et navn hvis forkortelse innbyr til misforståelser når det fungerer godt å beholde dagens forkortelse.

Side 355 Likestilling og samfunnsdeltakelse kan ikke avgrenses av krav om egenandeler

Norges ME-forening og ME-foreldrene mener at:

- Her er vi enige i at det ikke skal kreves noen egenandel. Etersom vi mener BPA skal ligge under likestillings og diskriminerings-loven, mener vi at det blir feil. Se forslag om plassering vedr. likestillingsverktøy.

Norges ME-forening

ME-foreldrene