

Notat om BPA (borgerstyret personlig assistance) til respiratorbrugere i Region Hovedstaden.

De første hjælpeordninger opstod i kølvandet på den store polioepidemi i 1952, hvor det skete for første gang, at mennesker overlevede en polioepidemi, selv om de havde mistet evnen til at trække vejret ved egen kraft.

25-30 personer blev permanente respiratorbrugere og måtte have hjælp i alle døgnets timer, i første omgang fra aktive ventilatører, senere i form af overvågning, hvor hjælperen både passede respiratoren og udførte praktiske opgaver i hjemmet, ledsagelse, pleje osv.

Da de første hjælpeordninger i deres nuværende form opstod i Århus i midten af 1970'erne, blev målgruppen blandt andet afgrænset ud fra, om de pågældende i deres behov for hjælp kunne sammenlignes med respiratorbrugerne fra polioepidemien.

Respiratorbrugere (og de der kan sidestilles hermed) blev med andre ord selve kernegruppen i hjælpeordningen.

Ved flere lejligheder blev hjælpeordningen ændret, senest i 2008 med indførelsen af BPA (Borgerstyret Personlig Assistance) efter servicelovens § 96, men på intet tidspunkt er der truffet politisk beslutning om at undtage respiratorbrugere fra bestemmelsen eller at begrænse deres rettigheder i forhold til, hvad Folketinget har ønsket.

Alligevel er resultatet blevet, at respiratorbrugere i Region Hovedstadens område unddrages de rettigheder, som Folketinget har tillagt dem, og som Folketinget tværtimod ønskede at styrke gennem de nye regler for BPA, blandt andet større indflydelse på egen livssituation, ret til selv at vælge arbejdsgiver osv.

Problemet opstår, fordi Region Hovedstaden har ændret den årelange praksis, at hjælpen udmåles af kommunen, hvorefter en del af regningen sendes til regionen, svarende til at hjælpernes arbejde både omfatter egentlig behandling efter sundhedsloven (regionen) samt praktisk hjælp, ledsagelse osv. efter serviceloven (kommunen). Denne praksis har ellers fungeret upåklageligt i årtier, og Socialministeriet og Sundhedsministeriet har i 1993 og 1996 fastlagt brugbare retningslinjer for fordelingen af udgifterne mellem de to instanser.

Region Hovedstaden ønsker imidlertid, at den hjælp der finansieres af regionen ansættes i regionens regi, konkret i et privat firma hvortil regionen har udliciteret opgaven, således at borgeren mister indflydelse og rettigheder i forhold til sin dagligdag, stik modsat Folketingets udtrykte ønske med de nye regler om BPA.

Region Hovedstadens praksis er begrundet i, at det er respirationscentrene der har det faglige ansvar for respirationsbehandlingen, men intet taler for, at denne opgave kun kan løses ved, at hjælperne ansættes i regionens eget regi, hvilket også understreges af, at Region Hovedstaden straks efter overtagelsen af hjælperne udliciterede opgaven til et privat firma.

Konkret oplever man som respiratorbruger med behov for BPA f.eks.

1. at have to hold hjælpere, hvor nogle løser opgaver efter serviceloven, mens andre løser opgaver efter sundhedsloven, og der gælder forskellige løn- og arbejdsforhold for de to hold,
2. at de to hold hjælpere kan opholde sig i hjemmet samtidig og træder skiftevis i aktion, afhængig af hvilken opgave der skal løses,
3. at samme person ganske vist kan løse begge slags opgaver, men så gælder det, at hjælperens løn- og arbejdsforhold varierer i løbet af en arbejdsdag, alt efter hvilken opgave hjælperen løser,

4. at det decideret er umuligt for en respiratorbruger at rejse på ferie eller i øvrigt rejse til udlandet, fordi de hjælpere der løser opgaver efter sundhedsloven ikke kan rejse med.

Konsekvensen er, at hjælpeordningens kernegruppe reelt er forsvundet ud af hjælpeordningen, BPA, i Region Hovedstadens område.

Situationen er uhensigtsmæssig, udtryk for ressourcespild, byråkratisk og et decideret overgreb på respiratorbrugerens ret til at leve et selvstændigt liv på egne betingelser.

Problemet kunne løses ved at følge den praksis, der har været gældende i årtier, og som aldrig har givet anledning til problemer.

Den 12. oktober 2011

Jørgen Lenger
Udviklingschef, Muskelsvindfonden