



## BARNEOMBUDET

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO  
E-post: postmottak@hod.dep.no

Deres ref:

Vår ref:  
13/00611-2

Saksbehandler:  
Tone Viljugrein

Dato:  
29. juli 2013

### **Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven - Rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)**

Barneombudet viser til brev av 22. mars 2013 med vedlagt høringsnotat om forslag til rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) foreslår å plassere bestemmelsen som ny § 2-1 d i pasient- og brukerrettighetsloven. Samtidig med en rettighetsfesting av ordningen foreslår departementet også flere avgrensinger.

Barneombudet mener det er bra at BPA skal rettighetsfestes, og at denne rettighetsfestingen også må omfatte avlastning. Vi mener at det å ha faste assistenter som bistår barnet i daglige aktiviteter skaper trygghet og gir muligheter. Dette åpner for at barnet kan bo hjemme og delta i aktiviteter i eget miljø. Vi mener dette vil bidra til å fremme selvstendighet og styrke deres rettigheter.

Barneombudet skal i henhold til lov og instruks arbeide for at barns behov, rettigheter og interesser blir tatt tilbørlig hensyn til på alle samfunnsområder. Det å avgi høringsuttalelser er en viktig del av vårt arbeid. Vi skal særlig følge med i at lovgivning til vern om barns interesser blir fulgt og at norsk rett samsvarer med de forpliktelser Norge har etter FNs konvensjon om barnets rettigheter. Barneombudet skal av eget tiltak, eller som høringsinstans, ivareta barns interesser i sammenheng med planlegging og utredning på alle områder, samt foreslå tiltak som kan styrke barns rettssikkerhet. Vårt mandat er begrenset til barn under 18 år.

### **Innvendig mot forslaget om begrensinger i rettighetsfestingen for BPA**

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en alternativ måte å organisere praktisk bistand på, og hvor målet er at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv, tross funksjonsnedsettelsen. Et sentralt prinsipp er at ordningen er brukerstyrt, og at brukeren selv, eventuelt med noe hjelp, er arbeidsleder for sine personlige assistenter, jf høringsnotatet.

Høringsnotatet skisserer rammene for rettighetsbestemmelsen og inneholder flere forslag til begrensinger for bruk av BPA. Organisasjoner som for eksempel Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Cerebral Parese-foreningen, Handikapforbundet (NHF) og ULOBA er imidlertid kritiske til de forslagene som departementet har fremmet i forbindelse med rettighetsfestingen av BPA.

Også Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) har viktige innvendinger mot departementets forslag til avgrensinger for ordninger. I sin høringsuttalelse skriver LDO at departementets høringsnotat beskriver BPA som en helse- og omsorgstjeneste, og ikke som et verktøy for likestilling og samfunnsdeltakelse. LDO mener at forslaget ikke ivaretar intensjonen med ordningen som et viktig verktøy for et selvstendig liv og likeverdig samfunnsdeltakelse.

Barneombudet mener dette er en viktig påpekning fra LDO.

### **Forslagets konsekvenser for barn med funksjonsnedsettelse**

Høringsnotatet skriver noe om i hvilke sammenhenger barn og barnefamilier benytter BPA, men sier ikke noe om hvor mange barn det kan dreie seg om. Fordi Barneombudet får få direkte henvendelser fra barn eller foreldre med problemstillinger knyttet til BPA, har vi vært i kontakt med ulike brukerorganisasjoner.

I følge brukerorganisasjoner Barneombudet har vært i kontakt med er det særlig departementets forslag om å avgrense BPA opp mot avlastning som vil gi flest negative konsekvenser for barn og deres familier. Dette gjenspeiles i deres, og andres, høringsuttalelser. I dette høringssvaret viser vi derfor til deres innspill og merknader til forslaget.

### **Avlastning må kunne omfattes av rettighetsbestemmelsen**

I høringsnotatet foreslås det at rettighetsbestemmelsen ikke skal omfatte avlastning.

LDO skriver at det særlig for funksjonshemmede barn og dens familie vil få store konsekvenser hvis ikke avlastningstiltak omfattes av rettighetsbestemmelsen. I dagens ordning kan en familie søke om BPA for å få avlastning og likevel kunne reise og gjøre aktiviteter sammen når de har med seg en assistent, skriver LDO i sin høringsuttalelse. Videre skriver de::

«Ombudet vil her spesielt vise til FN-konvensjonen for rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fortale bokstav r) *«som erkjenner at barn med nedsattfunksjonsevne bør nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut, på lik linje med andre barn, og som minner om de forpliktelser som partene i Konvensjon om barnets rettigheter har påtatt seg for å oppnå dette».*

I tillegg viser LDO til artikkel 7 nr 1 i CRPD. 1 hvor det står at

**«Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsattfunksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn».**

I forlengelsen av dette vil Barneombudet vise til barnekonvensjonen hvor det i artikkel 23 nr.1 heter:

**«Partene anerkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet».**

Også organisasjoner som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Cerebral Pareseforeningen og Norges Handikapforbund (NHA) er kritiske til at avlastningstiltak ikke skal omfattes av rettighetsbestemmelsen.

Norges Handikapforbund (NHA) skriver for eksempel at BPA uten tvil er en god og ikke-diskriminerende løsning både for barna og foreldrene, slik at barn med funksjonsnedsettelse skal kunne bo hjemme med sine foreldre som andre barn. Videre skriver de:

*«Barnet får faste assistenter som gir dem trygghet og stabilitet. Barna bor hjemme og deltar i aktiviteter i eget miljø, slik som andre barn. Foreldrene tar ansvaret for å styre ordningen.*

*BPA tilpasses barnets behov. I det praktiske familieliv er det heller ikke alltid enkelt å skille mellom avlastning og assistanse. BPA utfyller begge funksjoner. Når barnet har en egen assistent gir først og fremst trygge muligheter til barnet. BPA reduserer behovet for institusjonstilbudet til barn, dette er prinsipielt viktig for NHF.»*

Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO) støtter heller ikke departementets vurdering om å holde avlastning utenfor rettighetsbestemmelsen. FFO skriver blant annet:

*«Ved at avlastning inkluderes i BPA vil tjenesten kunne gis i eget hjem og barnet kan fortsatt bo hjemme og være en del av familien. Å få avlastning inn under BPA skaper forutsigbarhet og stabilitet, og det er viktig at denne muligheten ikke forsvinner.»*

ULOBA mener også at avlastning må inn i rettighetsfestingen og viser til barnets beste når de skriver:

*«Familier med funksjonshemmede barn får som regel for lite bistand, og blir overbelastet. Når man har nådd bristepunktet, ber man kommunen om hjelp. Tilbudet er som regel at barnet deler av tiden kan være «på avlastning». Om familien får tilbud om BPA, kan barnet vokse opp i familien sin, uten å måtte på institusjon i ferier, helger eller høytider, og familien får den tiltrengte avlastningen. I alle andre sammenhenger gjelder prinsippet om barnets beste, men her skal foreldrenes behov for avlastning gå foran barnets behov for å vokse opp i sin egen familie. Dette vil vi advare sterkt mot.»*

Cerebral Parese-foreningen er også tydelige på at avlastning må omfattes av rettighetsbestemmelsen av hensyn til barnet og barnets familie.

### **Oppsummering**

På bakgrunn av innspill og høringsmerknader fra LDO og ulike brukerorganisasjoner støtter Barneombudet deres synspunkt på at avlastning må omfattes av rettighetsbestemmelsen for BPA. Avlastning gjennom BPA vil gi barnet mulighet til å delta i aktiviteter og reise med familien når de har med seg en assistent. Avlastning vil også kunne gis i eget hjem slik at barnet kan fortsette å bo hjemme hos familien.

Barneombudet mener dette vil styrke rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse. Dette øker muligheten til å leve et fullverdig og anstendig liv jf konvensjonen for rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse og barnekonvensjonen.

Barneombudet mener det er viktig at BPA rettighetsfestet, men har ikke tatt stilling til de øvrige rammene for rettighetsbestemmelse som presenteres i høringsnotatet.

Vennlig hilsen

Knut Haanes  
nestleder

Tone Viljugrein  
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.