



Likestillings- og
diskrimineringsombudet

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår ref.:
13/659- 2- AAS

Deres ref.:
13/1490

Dato:
25.07.2013

Høring - endringer i pasient- og brukerrettighetsloven

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) viser til Helse-omsorgsdepartementets (HOD) høringsbrev av 22. mars 2013. HOD ber om innspill til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA). I høringsbrevet foreslås det en individuell rett til å få organisert tjenester som brukerstyrt personlig assistanse for personer med varig og stort behov for praktisk bistand og opplæring. Høringsfrist er 1. august 2013.

LDO håndhever diskrimineringsforbudene i lovverket, gir veiledning og er en pådriver for *likestilling*, mangfold og et samfunn for alle. Ombudet har også tilsynsansvaret for FN-konvensjonen for rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Ombudets høringssvar er spesielt knyttet til LDOs rolle som ansvarlig for å føre tilsyn med Norges forpliktelser etter CRPD.

LDO mener det er viktig og riktig at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) blir rettighetsfestet. Ombudet har imidlertid kommentarer til høringsnotatets forankring knyttet opp mot BPAs intensjoner og innspill til de avgrensninger som foreslås for ordningen. Vi vil også kommentere de økonomiske forutsetningene for forslaget.

Formålet med BPA

BPA er en ordning der man selv skal bestemme når man skal stå opp, vaske seg, gå på toalettet, spise, reise på hytta og gå på kino. Ordningen skal føre til at man selv bestemmer hvem som utfører og hvordan assistansen skal gis. Assistenten er et praktisk verktøy for å kunne delta i samfunnet. Ordningen skal altså bidra til at målgruppen for BPA skal kunne delta i arbeidslivet, i kulturlivet og i politikk, ha familie og reise.

BPA står for og innebærer et alternativ til den tradisjonelle oppfatningen av at funksjonshemmede er syke, uselvstendige og trenger profesjonelle helsearbeidere til å styre deres liv. Det er brukeren som styrer det praktiske assistansebehovet, og det er ikke et anliggende for helse- og omsorgsarbeidere. Å gå på toalettet, kle på seg, lage middag, spise, gå på jobb, reise, gå på kino er noe de aller fleste mennesker i vårt samfunn gjør. Noen trenger «en forlenget arm» for praktisk å kunne delta slik som nevnt ovenfor. BPA handler altså om selvbestemmelse, like muligheter og likestilling. Det er ikke helsearbeid. BPA representerer derfor et viktig verktøy for å leve et selvstendig liv for mange funksjonshemmede.

I høringsnotatet beskrives BPA som en helse- og omsorgstjeneste, og ikke som et verktøy for likestilling og samfunnsdeltakelse. Rettighetsbestemmelsen er i høringsnotatet foreslått som en ny § 2-1 d i pasient- og brukerrettighetsloven. LDO mener at forslaget ikke ivaretar intensjonen med ordningen som et viktig verktøy for et selvstendig liv og likeverdig samfunnsdeltagelse. Dog kan det være krevende å trekke en eksakt grenseoppgang mellom helse- og omsorgstjenester og rettighetsbasert tilgang til et likestillingsverktøy, men i fraværet av en slik drøftelse blir alt og ingenting helse, og det blir vanskelig å forholde seg til struktur og tiltak som foreslås.

FN-konvensjonen for rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

Den 3. juni 2013 ratifiserte Stortinget CRPD. Konvensjonen representerer og forutsetter et paradigmeskifte der funksjonshemming skal forstås som *«et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet på lik linje med andre»*, jf. CRPDs fortale bokstav e). Konvensjonens prinsipper om inkludering, likestilling, deltagelse og valgfrihet skal legges til grunn for og være en *«viktig*

påvirkningsfaktor i arbeidet med å fremme, utforme og evaluere politikk, planer, programmer og tiltak», jf. CRPDs fortale bokstav f).

Ombudet vil særskilt vise til artikkel 19 om «*Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet*»:

«Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for at mennesker med nedsatt funksjonsevne lettere skal kunne bruke denne rettighet fullt ut, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

- a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,*
- b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnservice, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å forhindre isolasjon eller segregering fra samfunnet.»*

Vi vil også vise til CRPDs fortale bokstav n):

«som erkjenner at det er viktig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å ha sin individuelle selvstendighet og uavhengighet, med blant annet frihet til å treffe sine egne valg.»

LDO vil på bakgrunn av ovenstående spesielt kommentere på to temaområder, hvor det kan drøftes om det fremlagte forslaget kan komme i konflikt med CRPD. Det gjelder forslagets manglende fleksibilitet i assistanseordningen, samt begrensninger i personkretsen som kan benytte assistanseordningen.

Manglende fleksibilitet

BPAs hensikt er valgfrihet, fleksibilitet, kunne leve uavhengig og delta på samfunnets arenaer på egne premisser. Den praktiske konsekvensen av forslaget kan skape isolasjon, der mange mister muligheten for å ta utdanning og å være i jobb. I tillegg fratras mange muligheten til generell samfunnsdeltagelse som familieliv, reising og å benytte kulturtilbud.

Vi bekymrer oss for hvordan ordningen vil arte seg for de som har et assistansebehov som ligger innenfor kravene. Vil disse, som i dag kunne fortsette å bestemme over eget liv og ikke bare avgjøre selv *hvem* som skal assistere og *når*, men også *hvor* assistansen skal skje og *hva* som skal gjøres?

Et viktig element ved BPA er at man får samlet flere forskjellige tjenester i en ordning som så benyttes mest hensiktsmessig etter behov og ønsker. Ombudet mener at ordningen, etter dette forslaget kan medføre at tjenestene blir fragmentert, brukeren mister sin fleksibilitet i hverdagen, sin selvstendighet og selvbestemmelse. Når retten til tjenester deles opp slik det fremgår i forslaget, og terskelen for timebehovet samtidig økes, vil det kunne medføre at mange i praksis ikke får den fleksibiliteten de har behov for.

Begrensning av personkretsen

Ombudet er bekymret for de mange som etter de nye foreslåtte kriterier vil stå i fare for å miste ordningen med BPA, fordi de ikke lenger når innslagspunktet og derfor ikke kommer innenfor ordningen. Nedenfor kommenterer vi spesifikt noen av begrensningene som er foreslått i det fremlagte forslaget.

Forslaget gjelder kun for de med et svært høyt assistansebehov

Innslagspunktet er et behov for bistand minst 25-32 timer i uken. I dag har over halvparten av BPA brukere under 22 timer i uken. Svært mange vil i utgangspunktet da miste ordningen og sin selvbestemmelse.

BPA avgrenses til helse- og omsorgstjenester som gis i form av praktisk bistand og opplæring

Dette medfører at rettighetsbestemmelsen ikke vil omfatte blant annet støttekontakt. Da blir timeberegningen lavere for veldig mange, noe som vil begrense antallet personer som faller inn under ordningen enda mer.

Avlastningstiltak skal ikke omfattes av rettighetsbestemmelsen

Dette får store konsekvenser, særlig for funksjonshemmede barn og dens familie. 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.

Ombudet vil her spesielt vise til CRPDs fortale bokstav r) «*som erkjenner at barn med nedsatt funksjonsevne 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 hvor det heter at «[p]artene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn».

Om en har behov for mer enn én assistent tilstede samtidig, kommer en ikke inn under retten til BPA

Ombudet finner grunn til å kommentere at ordningen begrenses til kun de med ekstra stort bistandsbehov. Flere av disse vil være avhengig av to assistenter samtidig. Ombudet finner det underlig at disse likevel ikke inkluderes i ordningen.

Helsetjenester skal holdes utenfor ordningen

Avhengig av hvordan helsetjenester defineres vil dette kunne i enda større grad begrense både personkretsen for ordningen og selvbestemmelsen. I forslaget står det at «[f]orsvarligheten med å la ufaglærte assistenter utføre helsetjenester må derfor vurderes individuelt og egner seg dermed ikke i en rettighet til å brukerstyre ufaglærte assistenter».

Ombudet vil anbefale at man i denne sammenheng definerer helsetjenester opp mot en streng medisinsk faglig karakter, slik at man har tiltro til at det som folk flest gjør på egen hånd, kan og bør også administreres av brukeren av ordningen selv. Ombudet vil understreke at helsetjenester er nødvendig under sykdom, men nedsatt funksjonsevne er ikke sykdom. Folk flest tar selv vare på, og har ansvar for egen kropp og helse. Å assistere ved vanlige praktiske gjøremål administrert av brukeren selv, som toalettbesøk og påkledning er ikke helsetjenester.

Det er gjennomgående en svakhet i høringsnotatet at grenseoppgangen mellom helse- og omsorgstjenester og en rettighetsbasert tilgang til BPA som et virkemiddel for uavhengighet og selvbestemmelse ikke drøftes. Det kan være krevende å trekke en eksakt grense, men dette bør imidlertid ikke være til hinder for at en slik nødvendig beskrivelse finner sted.

Forslaget gjelder kun for de under 67 år

Sverige og Danmark har ingen øvre aldersgrense om man har ordningen før fylt aldersgrense, og assistansebehovet ikke øker grunnet alder. LDO mener regjeringen bør gjøre endringer i fremlagte forslaget, slik at også de over 67 år kan ha rett til BPA.

Samfunnsøkonomiske forutsetninger og konsekvenser

Stortinget har bedt regjeringen komme med et forslag innenfor den samme økonomiske rammen som gjelder i dag og forslagene i høringsnotatet begrunnes med nettopp dette. Ombudet ønsker likevel å peke på forhold som er viktig å inkludere i en kostnadsberegning.

ECON-rapporten (2010-026) viste at BPA medfører en betydelig samfunnsøkonomisk gevinst i form av økt yrkesdeltagelse blant funksjonshemmede, og deres nærmeste familie. Dette er et forhold som ikke bør overses, og som er i samsvar med offisiell målsetting om høyere sysselsetting av funksjonshemmede. I tillegg viste ECON-rapporten at den viktigste gevinsten ved BPA er at de som bruker BPA anser deres livskvalitet sterkt forbedret som følge av at de kunne benytte BPA.

Ombudet har tidligere sammenlignet BPA med andre investeringer av viktige likestillingstiltak på linje med barnehageutbygging og foreldrepermisjon. BPA er et viktig virkemiddel for at mennesker til tross for et bistandsbehov kan delta aktivt i arbeidslivet, i kulturlivet og i politikk - noe som vil utgjøre en betydelig samfunnsmessig gevinst.

Konklusjon


Vi påpeker nok en gang at det er viktig og riktig at BPA blir rettighetsfestet.

Norge er etter artikkel 33 nr. 3 i CRPD pålagt å «*aktivt trekke inn og rådføre seg inngående med mennesker med nedsatt funksjonsevne*». Ombudet vil derfor vise til de implisertes høringsuttalelser, og spesielt til andelslaget Uloba som har høy ekspertise og over 20 års erfaring med ordningen, og ber departementet ta hensyn til innspillene derfra.

Etter artikkel 4 a) i CRPD har Norge forpliktet seg til å sørge for en «*aktiv likestillingspolitikk å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er nødvendige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjonen*». Ombudet vil her gjenta at det er vanskelig å forholde seg til struktur og tiltak i høringsbrevet all den tid høringsbrevet ikke drøfter grenseoppgangen mellom helse og omsorg og rettighetsfestet tilgang til verktøy. LDO er av den oppfatning at mange vil etter det nåværende forslag miste BPA-ordningen, og enda flere vil aldri komme inn under ordningen. Det vil etter

ombudets oppfatning føre til dårligere forutsetninger og muligheter for å oppnå inkludering, likestilling, deltagelse og valgfrihet. Dette er rettigheter funksjonshemmede skal ha etter CRPD.

Vennlig hilsen


for Sunniva Ørstavik
likestillings- og diskrimineringsombud


for Eli Knøsen
senjorrådgiver