

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
c/o Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 Oslo



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Oslo, 01.08.2013

Hørings svar fra Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) vedrørende endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (heretter benevnt NFOI) 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.

NFOI er en interesseorganisasjon for personer med diagnosen osteogenesis imperfecta (medfødt benskjørhet). Mange med diagnosen har nedsatt funksjonsevne (bevegelses- og/eller hørselshemming) og flere har et omfattende assistansebehov som omfatter de fleste av livets aktiviteter. Noen har kun et behov i perioder av livet eller i enkelte livssituasjoner.

NFOI mener det er viktig og riktig at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) blir rettighetsfestet. Vi mener imidlertid departementets forslag har flere grunnleggende svakheter og vi vil særlig peke på følgende:

- BPA må defineres som praktisk assistanse – altså som bistand til å utføre oppgaver man ellers ville ha utført selv, uten den nedsatte funksjonsevnen. Opplæring i å utføre aktiviteter (unntatt opplæring i selve BPA-ordningen) anser vi for å falle utenfor definisjonen av BPA.
- BPA må være en ordning som skal ivareta selvstendighet og likestilling og ikke defineres som en helsetjeneste. Retten til BPA og ordningens utforming bør derfor reguleres i en annen lov eller en egen lov om BPA. Vi viser for øvrig til Likestillings- og diskrimineringsombudets hørings svar på dette punktet.
- Retten til assistanse må omfatte alle forhold/aktiviteter, som påvirker brukers deltakelse i dagligliv, arbeidsliv og utdanning. Ordningen må være utformet slik at bruker oppnår selvstendighet og selvbestemmelse i størst mulig grad. Dette betyr at det er bruker som først og fremst må kunne definere hva den tilståtte assistansen til skal brukes til og når den skal gis. Vi mener dette ligger i selve begrepet "brukerstyrt".

- BPA må kunne gis både i og utenfor hjemmet, i dagligliv, i utdanning, jobb, reiser - både utenfor kommunen og utenfor landets grenser. BPA må også kunne anvendes til bistand til fritidsaktiviteter og til helserelaterte oppgaver som bruker (uten sin funksjonsnedsettelse) selv ville vært i stand til å ivareta.
- BPA må kunne utformes som en "tidskontoordning" der assistansen tas ut i de periodene av måneden/året som bruker har et behov.
- Forholdet til funksjonsassistanse og andre assistanseordninger (f.eks under studier) bør vurderes.
- Innslagspunktet må være lavere enn det foreslåtte. Selv om bruker ikke har et "stort behov" i form av assistansebehov i et visst antall timer, kan den assistansen vedkommende mottar i dag ha *stor betydning* for deres funksjon i dagligliv, familieomsorg, jobb og utdanning.
- Det må sikres at personer som har i dag har BPA med et lavere timeantall, ikke kommer dårligere ut dersom den nye ordningen innføres. BPA kan være en forutsetning for utdanning og jobb, og i verste fall kan en endring av ordningen bety at en person må legge om hele livet sitt. Dette kan føre til at vedkommende faller ut av utdanning og/eller arbeid, og de samfunnsøkonomiske konsekvensene av dette samt forholdet til konvensjonene må vurderes.
- Retten til BPA må inneholde en rett til å velge hvem som skal ha arbeidsgiveransvaret.
- Når man skal vurdere de samfunnsøkonomiske konsekvensene, må man også se på effekten BPA *har hatt* på deltakelse i arbeid, utdanning og samfunnsliv.

For øvrig viser vi til høringsssvarene til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Likestilling- og diskrimineringsombudet. Vi støtter disse høringsinstansenes argumentasjon og hovedsynspunkter.

Vennlig hilsen

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)
www.nfoi.no

v/ styreleder Ingunn Westerheim (sign.)
leder@nfoi.no