Mitt liv - mitt ansvar!

Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA – årsaker, konsekvenser og løsninger

ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE

«Delvis frihet finnes ikke»

Nelson Mandela

Forord

«Menneskeverd kan ikke gradbøyes», sier tidligere dommer ved Menneskerettighets-domstolen Hanne Sophie Greve om funksjonshemmedes rett til å delta på alle samfunnets arenaer og være en del av fellesskapet.

Den internasjonale Independent Living-bevegelsen er funksjonshemmedes egen frigjøringsbevegelse og kjemper for likestilling over hele verden. Her ble Borgerstyrt personlig assistanse skapt – som et nødvendig verktøy i likestillingsarbeidet.

Gjennom snart tre tiår har vi i Uloba -Independent Living Norge stått på barrikadene for å etablere og utvikle BPA som et likestillingsverktøy for funksjonshemmede i Norge. BPA er vår egen løsning på hva som må til for at funksjonshemmede skal oppnå reell likestilling i utdanning, i yrkeslivet, i politisk arbeid, i familien, i kultur – og organisasjonsliv.

BPA er en revolusjon i det norske samfunn, for BPA er en radikal modell. Radikal fordi den snur opp ned på vår tradisjonelle forståelse av funksjonshemmede. Radikal fordi den gir myndighet og ansvar tilbake til folk. Radikal fordi den handler om at også funksjonshemmede skal ha rett til å bestemme over sitt eget liv.

Gjennom hardt og systematisk arbeid fikk vi lovfestet BPA som en individuell rettighet i 2015. Endelig hadde vi fått vårt frigjøringsverktøy. Endelig hadde vi fått på plass en modell der vi funksjonshemmede selv kunne sitte i førersetet i vårt eget liv. Vi kunne bidra i samfunnet som ordentlige borgere og ikke bli degradert til passive brukere.

Med BPA skulle vi ta tilbake vår rett til deltakelse i samfunnet – den retten som alle andre tar for gitt. Det trodde vi.

Men gjennom å rettighetsfeste BPA i helselovgivningen, forvaltet av kommunene, ser vi at BPA raseres. BPA blir omgjort til tradisjonelle helsetjenester med standardiserte krav til forsvarlighet og kvalitet, med krav til rapportering, med begrensninger i utøvelse og ledelse. Igjen blir vi funksjonshemmede fratatt ansvar i vårt eget liv. Og igjen, og fortsatt, blir funksjonshemmede sett på som syke og hjelpetrengende, ikke som mennesker som begrenses på grunn av diskriminering og mangel på likestilling.

Loven som skulle sikre funksjonshemmede de samme mulighetene som andre, som skulle bidra til å skape et rikere, mangfoldig, inkluderende og bærekraftig samfunn, svikter. Tilbake sitter vi som var lovet frihet, selvstendighet og likeverdig deltakelse, fortsatt kun med retten til å overleve, ikke til å leve. Tilbake sitter funksjonshemmede igjen med lua i hånda og opplever/utsettes for kontroll, overprøving og i verste fall sanksjoner. Borte er retten til å definere kvalitet i sitt eget liv.

Vår rapport viser hvordan mer enn 700 funksjonshemmede opplever den nye hverdagen. Deres beretning avslører at rettighetsfesting med hjemmel i helse – og omsorgslovgivningen har rasert BPA som et likestillingsverktøy. Jeg vil takke alle våre medlemmer og andre som modig har delt sine historier med oss.

Da BPA ble en rettighet, var politikernes intensjon klar; å gi funksjonshemmede retten

til å styre sitt eget liv. BPA skulle være en investering i mennesker, et verktøy for å skape et ikke-diskriminerende samfunn.

Diskriminering stoppes ikke med pleie og omsorg forvaltet etter skjønn og prisgitt kommunale prioriteringer. Diskriminering stoppes med reelle likestillingsverktøy.

Uloba – Independent Living Norge slår alarm. Nå krever vi en lovplassering av BPA som sikrer funksjonshemmede borger– og menneskerettigheter, som ikke sykeliggjør og som ikke lar kommunene fullstendig overse selve intensjonen med BPA.

Vibeke Marøy Melstrøm
Generalsekretær
Uloba – Independent Living Norge

Innhold

1. Innledning **12**

1.1 Hva er BPA? **12**
1.2 Hvem kan få BPA? **13**
1.3 Hvordan får man BPA? **13**
1.4 Et nytt perspektiv **14**
1.5 Hvordan er rapporten laget? **20**
1.6 Begrepsbruk i rapporten **20**
1.7 Leserens guide til rapporten **21**

2. Bakgrunn **22**

2.1 Independent living **22**
2.2 Bruker – Borger – Pasient **24**
2.3 2015: BPA blir rettighetsfestet **24**
2.4 Utviklingstrekk de siste årene **24**
2.5 Hvem har fått rettigheten til å styre sine egne liv? **26**

3. BPA i et livsløp **32**

3.1 Barnefamilier **32**
3.1.1 Manglende tillit til foreldre 33
3.1.2 Helhet i tilbudet 34
3.1.3 Hjemmetjenester 34
3.1.4 Barnets beste 35
3.2 Overgang til voksenliv **35**
3.2.1 Student som alle andre 36
3.2.2 Assistanse i studiesituasjonen 38
3.3 Deltakelse og aktivitet – et voksenliv som alle andre **38**
3.3.1 Egen bolig eller institusjon? 38
3.3.2 Et selvstendig individ? 40
3.3.3 Funksjonshemmede foreldre 41

4. Å eies av kommunen **44**

4.1 Funksjonshemmede fratas råderetten over sitt eget liv **44**
4.2 Det kommunale nåløyet **45**
4.2.1 Kommunal kvalitetsstandard 45

4.3 Rettighetsfestingen og maktforskyvning ... **50**
4.4 Kommunesektorens motreaksjoner ... **50**
4.5 Kommunens eiendomsrett over innholdet i BPA ... **51**
4.6 Arbeidslederen og kommunen ... **52**
4.6.1 Opplæring i arbeidslederrollen ... 53
4.6.2 Opplæringstilskudd ... 53
4.6.3 Verktøy for ledelse ... 53
4.6.4 Råd og veiledning ... 54
4.7 Hvordan kommunene definerer innholdet i BPA ... **54**
4.8 Kommunal rasjonering ... **56**
4.8.1 Konsekvenser av rasjonering ... 57
4.9 Rettigheter og praksis ... **57**

5. Likestilling eller pleie og omsorg ... **60**
5.1 Feil tankegang fører til feil type assistanse ... **60**
5.2 Færre timer til praktisk hjelp hindrer funksjonshemmede i å leve et aktivt liv ... **61**
5.3 Funksjonshemmede blir institusjonalisert mot eget ønske ... **63**
5.3.1 Lik behandling eller likebehandling ... 63
5.3.2 Et spørsmål om ressursutnyttelse ... 64
5.4 Spriket mellom Stortingets intensjon og kommunal virkelighet ... **65**
5.4.1 Helse- og omsorgsfokus ... 65
5.4.2 Noe forsvant på veien fra sosialtjenesteloven til helse- og omsorgsloven ... 66
5.4.3 Hva med menneskerettighetene? ... 66
5.4.4 Når BPA likevel behandles som en helsetjeneste ... 67
5.5 Hvem setter rammene for kommunens BPA? ... **68**
5.5.1 Anskaffelsesprosessen ... 68
5.5.2 Kunnskapsmangel preger administrativ og politisk behandling ... 69
5.6 Praktiske utslag ... **70**
5.6.1 Urimelige rapporteringskrav ... 70
5.6.2 Fleksibel timebruk ... 71
5.6.3 Driftsmidler ... 71
5.6.4 Reiser ... 72
5.6.5 Pris ... 74

Innhold

6. Søknadsprosess og ankemuligheter **76**

6.1 Søknadsprosessen **76**
6.1.1 Lite informasjon i digitale kanaler og i møte med saksbehandlere 76
6.1.2 Enkelte kommuner motarbeider BPA aktivt 77
6.2 Kartlegging av assistansebehov **78**
6.2.1 Beskrivelse av assistansebehov 81
6.3 Knappe og sammensatte vedtak **82**
6.3.1 Rullering av vedtak 84
6.4 Å ha rett er ikke det samme som å få rett **86**
6.5 Pasient- og brukerombudet **87**
6.6 Fylkesmannen **88**
6.6.1 Fungerer klageinstansen etter intensjonen? 88
6.7 Hva skal til for å få rett? **89**
6.7.1 Skjønnsmessig vurdering – hvem kan overprøve den? 89
6.8 Helsehjelp og forsvarlighet **90**
6.9 Anke – en tøff prosess for arbeidslederen **92**
6.10 Fylkesmannens rolle som klageinstans svekkes **93**

7. Dilemma og veien ut **96**

7.1 Vi er ikke i mål **96**
7.2 Ulobas historier **96**
7.3 BPA i klemme **97**
7.4 BPA er ikke en alternativ organisering **98**
7.5 BPA utløser ressurser for mennesker og samfunn **99**
7.6 Rettighetsfestingen førte til rasjonering **99**
7.7 Fratatt ansvar – begrunnet i omsorg **101**

8. Sluttnoter **104**

9. Litteraturliste **114**

«Om jeg får BPA eller ikke, og hvor mange timer jeg får, det er like tilfeldig som lotto.»

Sammendrag

Rettighetsfestingen av BPA som trådte i kraft 01.01.15, skulle sikre at funksjonshemmede som trenger mer enn 25 timer assistanse i uka og er under 67 år, skal ha rett til BPA. Det ble stipulert at 14 000 personer er i denne gruppa. Rettighetsfestingen skulle være et viktig bidrag til likeverd, likestilling og deltakelse i samfunnet. Perspektivet var at BPA er avgjørende for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv.

Norge har forpliktet seg gjennom FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter. Likestilling er ikke veiledende, men noe vi er forpliktet til.

Ulobas rapport belyser hvordan kommunene har praktisert BPA de senere årene. Rapporten er resultat av intervjuer/samtaler med 704 funksjonshemmede som har eller ønsker å ha BPA.

Resultatet av rettighetsfestingen er nedslående. Kun 316 flere funksjonshemmede hadde BPA to år etter at rettigheten trådte i kraft. Gjennom intervjuene kommer det fram at rammene kommunene setter, er trangere.

Mange kommuner gir nå i hovedsak timer til basisbehov og avslår eller begrenser assistansetimer til sosial deltakelse. Dette er i strid med intensjonene både med rettighetsfestingen og med BPA.

Intervjuene og gjennomgang av kommunenes nettsider forteller at kommunene gir liten og til dels feilaktig informasjon om BPA.

Omtrent 13 prosent av Ulobas BPA har fått redusert timevedtaket sitt etter rettighetsfestingen. Mange kommuner opererer dessuten nå med standarder for hvor mye tid forskjellige aktiviteter skal ta. Dette er i strid med retten til en individuell behandling.

For funksjonshemmede er konsekvensen at vedtakene ikke blir i samsvar med behovene, og at det gis assistanse bare til å overleve, ikke til å leve.

Hvis kommunen ikke innvilger BPA, må den yte assistansen gjennom tradisjonelle og dyrere tjenester. Én time BPA er rimeligere enn én time tradisjonelle tjenester, og BPA er dessuten kostnadseffektiv.

Endringene i kommunenes praktisering av BPA kan ikke utelukkende sees som en følge av rettighetsfestingen. BPA ble hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven med tilhørende regelverk i 2012, etter tidligere å ha ligget i sosialtjenesteloven. Ved å spore data i SSB, og gjennom intervjuene, ser vi at mange av endringene startet allerede i 2012. De to siste årene før helse- og omsorgstjenesteloven ble innført, det vil si 2010 og 2011, kom det til 365 nye arbeidsledere, altså fler enn de to første årene etter rettighetsfestingen. Etter 2012 ser vi en negativ endring både i antall personer med BPA og i hvordan BPA praktiseres fra kommunene.

Mange kommuner velger å støtte seg på helse- og omsorgstjenesteloven og tilleggslover når de innfører restriksjoner i bruken av BPA. Det dreier seg om at arbeidslederen ikke får råderett over hvem de ønsker som assistenter, hva assistentene kan bistå med, og når og hvor assistentene kan jobbe. Begrensningene blir begrunnet med blant annet kravet om kontroll og faglig forsvarlighet som ligger i helse- og omsorgslovgivningen.

Motsetningene som oppstår mellom intensjonen med rettighetsfestingen på den ene siden, og plasseringen i helse- og omsorgslovgivingen på den andre, gjør at BPA kommer i klemme. Det samme gjør kommunenes saksbehandlere, som skal støtte seg på to sett lovverk som står mot hverandre. Konsekvensen av dette er at BPA vannes ut og blir mer og mer lik ordinære pleie- og omsorgstjenester.

Stortingets ønske om å gi funksjonshemmede frihet og likestilling gjennom retten til å ta ansvar for sitt eget liv passer, som vi ser i rapporten, ikke med de omfattende kontrollrutiner, kvalitets-, rapporterings- og forsvarlighetskontroller som ligger i helselovverket. Gjennom de tilleggslovene, kravene og standardene som er knyttet til helse- og omsorgstjenesteloven, fratas funksjonshemmede ansvaret for sine liv og sine egne assistanseordninger.

For at BPA-ordningen skal bli som den er ment å være, må den derfor ut av helse- og omsorgslovgivningen.

BPA er noe kvalitativt annet og grunnleggende forskjellig fra de tradisjonelle hjemmetjenestene. Ordningen er jobbet fram som et likestillingsverktøy av funksjonshemmede selv.

BPA bygger på en helt annen modell enn tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. En modell som flytter makt og ansvar fra forvaltningen til den enkelte.

BPA krever at personen med assistansebehovet, eventuelt sammen med en nærstående, både ønsker, kan og er villig til å ta ansvar for sitt eget liv, og til å administrere og lede sin egen assistanse. Man får tildelt et antall BPA-timer, og benytter dem når, hvor og til hva man trenger dem.

BPA er praktisk assistanse. Når funksjonshemmede har slik assistanse tilgjengelig, kan personen selv, eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, ta det hele og fulle ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse – slik det kreves og forventes av andre mennesker.

1. Innledning

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- BPA – Borgerstyrt personlig assistanse – er jobbet fram som et likestillingsverktøy av funksjonshemmede selv.
- BPA er en helt ny type «tjeneste» - en assistanse som styres av den enkelte selv til å bistå med praktiske gjøremål i hverdagen.
- Rettighetsfestingen av BPA i 2015 er et resultat av en kamp for likestilling som har pågått i flere tiår.
- Uloba Independent Living Norge SA (heretter Uloba) innførte Borgerstyrt personlig assistanse (heretter BPA) til Norge.
- Rapporten er utarbeidet med utgangspunkt i erfaringene til Ulobas medlemmer og arbeidsledere.

1.1 Hva er BPA?

BPA er et helhetlig, fleksibelt, og personlig utformet verktøy ledet av den som har behov for assistansen, eller i samarbeid med en nærstående som han/hun selv velger. BPA skal gi mulighet til å leve et liv uten unødig innsyn og kontroll, og skal bare begrenses av det generelle lovverk som regulerer arbeidslivet med hensyn til arbeidstakerens (assistentens) helse, arbeidsmiljø og sikkerhet.

Som beskrevet i rundskriv I-9-2015, forarbeidene og regelverket bak rettighetsfestingen – blant annet Stortingsprop 86 L, samt de tidligere rundskrivene (Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse og Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen), er BPA et frigjøringsverktøy som skal fremme full likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. BPA skal gi mulighet til å leve et fritt, aktivt, variert og likestilt liv på områder som blant annet utdanning, arbeid, familie, sosialt liv og kulturell aktivitet.

BPA handler om ledelse og styring. Det er arbeidslederen selv, eller en fungerende arbeidsleder, som skal rekruttere, intervjue, velge mellom søkere og lære opp assistentene. Ved behov for vikarer, skal arbeidslederen skaffe disse. Arbeidslederen, eller fungerende arbeidsleder, skal selv utforme stillingsbeskrivelser, sette opp arbeidsplaner og sende inn timelister for sine assistenter.

Han/hun må ha medarbeidersamtaler og ordne med ferieavviklingen for assistentene. Kommunen har plikt til å sørge for at arbeidslederen får nødvendig opplæring som

arbeidsleder. Er han/hun en god arbeidsleder for assistentene sine, får han/hun beholde dem lenge.

Antall BPA-timer man får innvilget per uke, regnes ut på bakgrunn av behov og skal i utgangspunktet være det samme som man har/ville fått med tradisjonelle tjenester. I tillegg blir man oftest innvilget timer til sosial deltakelse, som ikke ligger i de tradisjonelle tjenestene, hvis man ikke har støttekontakt.

Et BPA-vedtak kan inneholde timer til praktisk og personlig bistand, opplæring, trening, og ikke minst sosial deltakelse. Helsehjelp kan også innvilges som BPA, når det er snakk om oppgaver som den enkelte ellers ville utført selv, og avlastningstimer kan også omgjøres til BPA-timer. Når kommunen har regnet ut hva søkeren trenger av tjenester, gis timetallet i et vedtak som arbeidslederen får i ansvar å administrere. Målet er å bidra til at personer med bistandsbehov får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for assistansebehovet.

Forskjellene fra de vanlige hjemmetjenestene er store: Hjemmehjelp og hjemmesykepleie er knyttet til en adresse – personens hjem. BPA er knyttet til personen, og assistentene utøver assistansen der personen er. BPA innebærer at den enkelte selv må skaffe assistentene, og - eventuelt ved hjelp av en nærstående – være arbeidsleder for disse. Arbeidslederen bestemmer selv hvem, hvor, når og til hva han/hun vil assisteres.

BPA gjør det dermed mulig å delta i samfunnet, å ha en jobb, ta en utdannelse, være en hjelpsom nabo, en ektefelle og en forelder – slik lovgiver har ønsket og uttrykt det. BPA gjør det mulig å selv bestemme når man vil stå opp eller legge seg, vaske golvet, handle, dra på besøk, pusse tennene eller båten.

1.2 Hvem kan få BPA?

BPA er ikke knyttet til noen diagnose. Alle funksjonshemmede som har et assistansebehov, kan søke om BPA. Har han/hun allerede hjemmehjelp og hjemmesykepleie, støttekontakt eller avlastning, kan hun/han søke om få BPA i stedet. Er assistansebehovet på minimum 25 timer per uke, og personen er under 67 år, har hun/han dessuten rett til å få tjenestene sine gjort om til BPA. To viktige forutsetninger er at man:

- ønsker å ta ansvar for sitt eget liv og sin egen hverdag.
- har vilje til å være arbeidsleder for sine egne assistenter – eventuelt sammen med en nærstående.

BPA er altså en ordning også for funksjonshemmede som ikke kan være arbeidsleder selv, eller som trenger noe bistand til dette. Det innebærer at barn og funksjonshemmede med kognitive utfordringer også kan få BPA.

1.3 Hvordan får man BPA?

Den som har rett til assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven eller pasient- og brukerrettighetsloven, kan søke sin kommune/bydel om BPA. Assistansebehovet vurderes, personens ønsker skal tillegges stor vekt, og et vedtak fattes.

Kommunen kan organisere BPA-ordningen selv, eller den kan kjøpes fra private kommersielle eller ideelle aktører, som da blir arbeidsgiver for assistentene. Det er også et alternativ at arbeidslederen selv blir arbeidsgiver for sine assistenter.

Funksjonshemmede som søker om å få sitt assistansebehov organisert som BPA, velger å påta seg et ikke ubetydelig arbeid og ansvar som arbeidsleder for sine assistenter. Det er derfor ikke en ordning som passer for alle, eller som «alle» vil ha. Sannsynligheten for at rettighetsfestingen vil føre til en svært stor økning i BPA-søknader, for eksempel fra hjemmeboende med aldersrelatert assistansebehov, er liten.

1.4 Et nytt perspektiv

Når BPA beskrives i myndighetsdokumenter, heter det at ordningen er «en alternativ måte å organisere tjenestene praktisk og personlig bistand (personlig assistanse) på for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet.»[1]

Dette var ikke utgangspunktet. Utviklingen av BPA på 70-tallet var resultat av et paradigmeskifte i funksjonshemmedes syn på seg selv. Fra å bli kategorisert som syke og hjelpetrengende, var kravet nå samfunnsdeltakelse, frihet og selvbestemmelse, og innebar en protest mot diskriminering og forskjellsbehandling. For mange var BPA virkemiddelet som skulle til. BPA ga mulighet til utdanning og arbeid, familieliv og samfunnsdeltakelse. Gjennom BPA lå veien åpen til et annet og inkludert liv for pionerene som utviklet BPA.

Det var ikke alltid lett å få gehør for disse nye tankene hos profesjoner, politikere og byråkrater. Det gamle tankegodset om at funksjonshemming handlet om sykdom, var godt forankret. Bente Skansgård, som brakte BPA til Norge fra USA og var en av Ulobas fem gründere, har beskrevet holdningene de møtte, slik:

«De lo av oss, vet du! Vi som ikke kunne kle på oss sjøl, og så skulle vi være arbeidsledere for assistentene våre»[2]

Disse holdningene, som ifølge våre informanter lever i beste velgående, handler kanskje om makt?

For dem som administrerer ordningen, kan det være vanskelig å se at BPA handler om makt. Makt til å bestemme over enkeltindividene. Det handler om OSS og DEM. Denne maktkampen foregår både på systemnivå og individnivå. Vi ser den når rådmannens stab skal legge fram en sak for kommunestyret, vi ser den i saksbehandlingen, på samfunnsnivå og på individnivå – «ut fra våre rutiner bestemmer VI når DERE skal stå opp, gå på do eller gå til sengs.» Det fokuseres på vaktskifter, bemanning, turnuser, rutiner og rammer som om det var fastlåste faktorer som ikke kan endres. Utsagnene nedenfor fra intervjuer vi har gjennomført, illustrerer det skjeve maktforholdet:

«Jeg fikk ikke assistanse til å stå opp tidlig nok til å rekke eksamen på universitetet. På onsdager er det så mange eldre som skal på dagsenter ...»

«Jeg har hatt 34 forskjellige ansatte i hjemmetjenesten innom i løpet av de siste tre ukene. Det er slitsomt, frustrerende og jeg mener også at det går ut over helsen min. Det er jo umulig for disse menneskene å ha en oversikt over min situasjon, eller en forståelse for hva jeg trenger.»

BPA utfordrer denne maktstrukturen. Med BPA ville studenten kunne avtalt med assistenten at på onsdag, da starter vi litt tidligere. Så ville studenten fått tatt eksamen. Han ville ha hatt råderett over sitt liv og sine prioriteringer.

Historisk er både kommunen og samfunnet vant til å tenke at de som yter assistanse yter omsorg, og at både de som bevilger, og de som utøver denne omsorgen, gjør det av godhet. Når kommunepolitikerne bevilger av fellesskapets midler til assistanse for funksjonshemmede, er det noe de er (moralsk) forpliktet til. Kommunen er pålagt å sørge for at også de som trenger bistand overlever, men de trenger ikke bevilge mer. Men når en time BPA koster mindre enn en time ordinær hjemmetjeneste – hva er det da som gjør at kommunen ikke ønsker å yte tjenesten som BPA?

BPA er å gi funksjonshemmede makt til å ta ansvar for sitt eget liv. Det innebærer en maktforskyvning fra kommunen til den enkelte funksjonshemmede. Dette er noe mange kommuner opplever som problematisk. Tradisjonelt er den som trenger assistanse prisgitt den som yter assistansen. Makten ligger hos kommunen og tjenesteyteren, de bestemmer rammene, omfanget og kvaliteten på assistansen. De bestemmer hvilke behov som kan innfris. I BPA ligger makten hos den funksjonshemmede. Personen med assistansebehovet går fra å være en takknemlig mottaker av andres omsorg, til å bli en selvstendig person med rett til å leve et helt vanlig liv som andre.

Da disse nye tankene ble introdusert, var det lettest å få gehør på nasjonalt politisk og byråkratisk nivå. Et prøveprosjekt om BPA ble finansiert av Sosialdepartementet, og etter kort tid ble Uloba stiftet. I utgangspunktet, var BPA ikke en helsetjeneste, men en sosialtjeneste, og ble derfor plassert i den daværende sosialtjenesteloven.

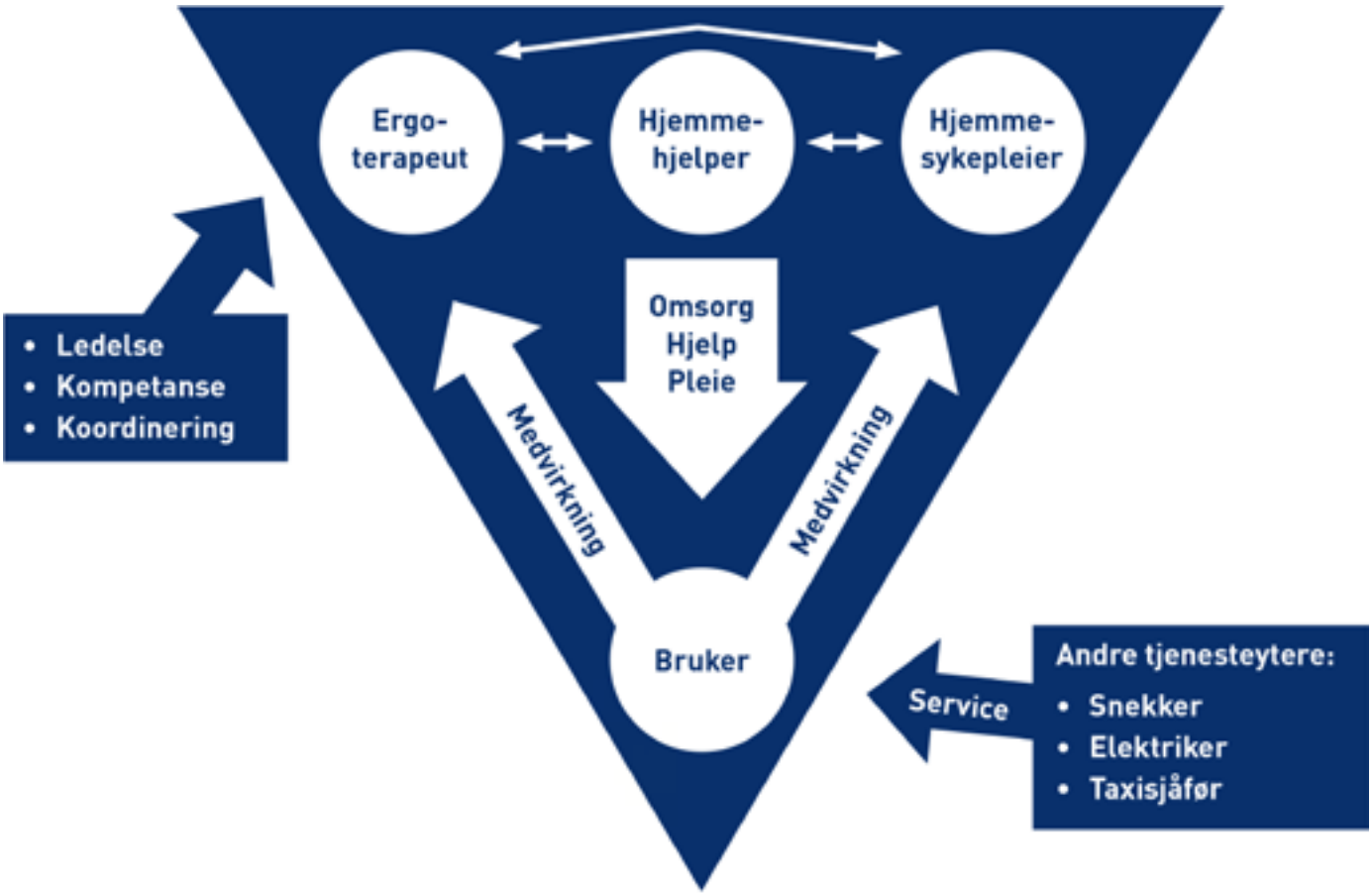
Det skal også sies at mange kommuner forvalter og praktiserer på en måte som er i tråd både med intensjonen med ordningen og med rettighetsfestingen. Dette er gjerne kommuner som både har god kompetanse og lang erfaring med BPA, og som forstår at ordningen først og fremst skal handle om aktivitet og samfunnsdeltakelse.

«Jeg er tilhenger av BPA fordi jeg mener at folk skal bestemme mest mulig selv.»

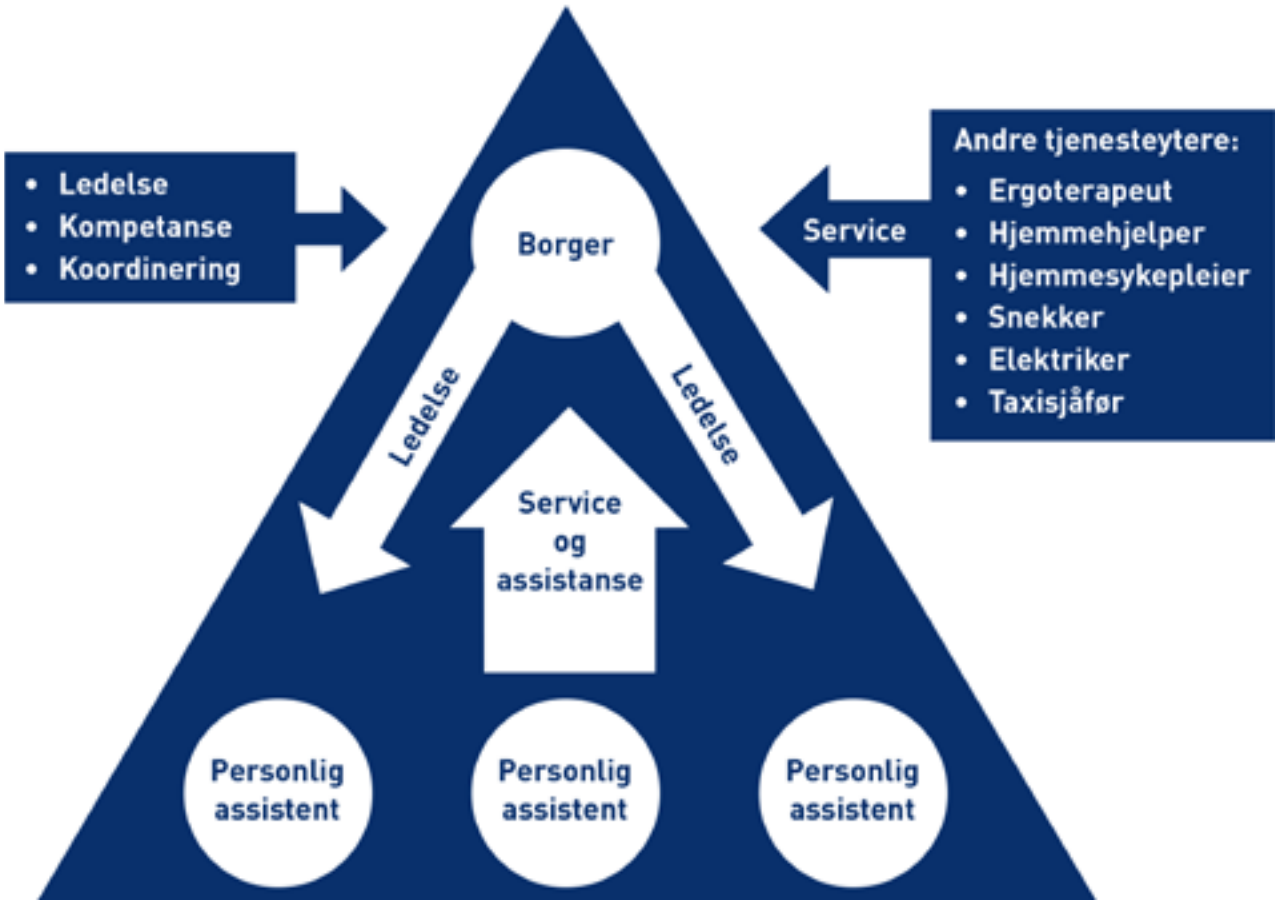
Statsminister Erna Solberg på en internasjonal BPA-konferanse arrangert av Uloba høsten 2016[3]

BPA snur tradisjonelle tanker på hodet

Den tradisjonelle modellen:
Fagprofesjonene utøver ledelsen og koordineringen av assistansen. Den profesjonelle og «sterke» hjelper den «svake». Denne holdningen fungerer umyndiggjørende. Den fratar den enkelte muligheten til å ta fullt ansvar for egen tilværelse, og den ser ikke personens liv i helhet. Formålet med assistansen er kun å kompensere for personens fysiske eller intellektuelle begrensninger. Resultatet blir en sykeliggjort «bruker», ansett som en passiv mottaker av profesjonenes tjenester.



BPA-modellen:
Her har den enkelte reell styring med sin egen assistanse, noe som fungerer myndiggjørende (empowerment). Modellen bygger på den enkeltes ønsker for livet sitt, og legger mindre vekt på begrensningene. Modellen forutsetter at den enkelte eller dennes nærstående har kapasitet og kompetanse til å være arbeidsleder for assistentene, og at arbeidslederen får god opplæring og tilgang til rådgivning fra kompetente likepersoner.



Et kort blikk på BPA i Norge[4]

01.01.2015

14 500

BPA rettighetsfestet for noen grupper funksjonshemmede, og cirka14 500 personer er i målgruppen.

1 168

personer med individuell rett til BPA har ordningen.

3 014

personer har BPA totalt sett.

Utviklingstrekk i 2015 og 2016

295 henvendelser til pasient- og brukerombudene fra personer som trenger bistand i BPA-saker.

411 rettighetsklager til fylkesmennene fra personer som er uenig i kommunen sitt vedtak om BPA.

61 personer forteller i media hvordan kommunens saksbehandling av BPA har redusert deres livskvalitet og mulighet til å delta i samfunnet.

Sommeren 2017

114

kommuner har ingen egen informasjon om BPA på sine hjemmesider.

31.12.2016

316

flere personer har BPA enn da rettigheten trådte i kraft 1. januar 2015.

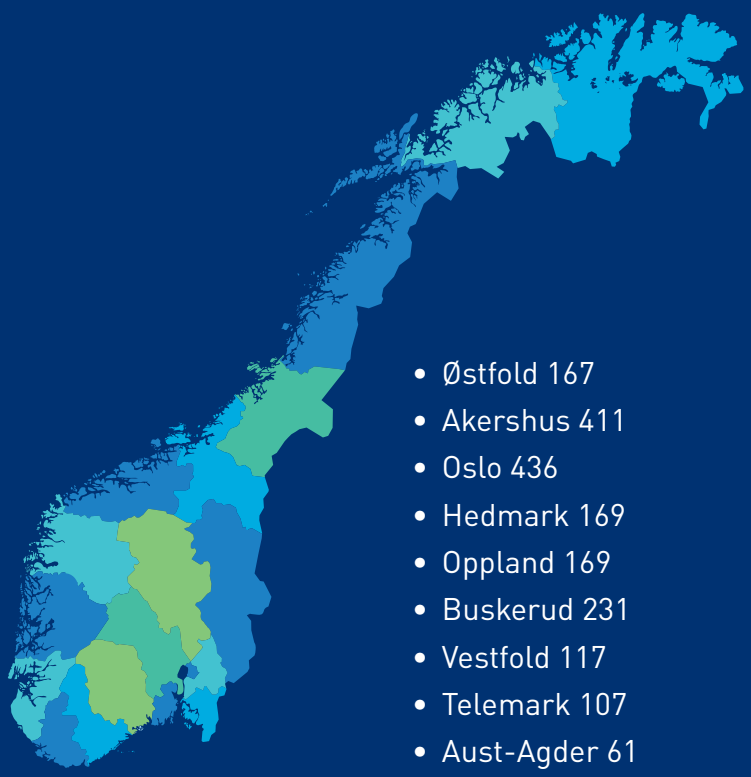
1 401

personer med individuell rett til BPA har ordningen.

3 330

personer har BPA totalt sett.

Antall BPA-ordninger i kommunene per 31.12.2016



- Østfold 167
- Akershus 411
- Oslo 436
- Hedmark 169
- Oppland 169
- Buskerud 231
- Vestfold 117
- Telemark 107
- Aust-Agder 61
- Vest-Agder 97
- Rogaland 166
- Hordaland 216
- Sogn og Fjordane 88
- Møre og Romsdal 299
- Sør-Trøndelag 169
- Nord-Trøndelag 98
- Nordland 158
- Troms 121
- Finnmark 50

Hvordan er rapporten laget?

Denne rapporten er utarbeidet med utgangspunkt i erfaringene til Ulobas medlemmer. Alle har eller ønsker BPA. Nær halvparten av Ulobas drøyt hundre administrativt ansatte har selv BPA. Alle BPA-rådgivere har BPA, og også de fleste som har jobbet med denne rapporten.

Kildevern

For mange av våre informanter har muligheten for anonymitet vært en forutsetning for deltakelse. Mange var engstelige for represalier fra kommunen hvis det kom fram at de hadde deltatt i undersøkelsen. Medlemmer som var i en søknadsprosess eller vurderte å søke om BPA, var også redde for å utfordre kommunen.

Derfor er godt kildevern vektlagt i rapporten. Respondentgruppen tilhører et lite miljø, der markører som funksjonsnedsettelse og assistansebehov koblet til sted, alder eller kjønn, kan brukes til å spore vedkommende. Kjønn og alder er derfor endret i en del av eksemplene. Annen informasjon som kunne identifisere respondenten er også utelatt flere steder.

Personlige samtaler/intervjuer

Analysene, påstandene og historiene i rapporten er gjort med utgangspunkt i 566 telefonintervjuer med medlemmene våre. Videre er det samlet inn 116 eksempler på kommuner som forvalter BPA-ordningen på en måte som er i strid med Stortingets regelverk. Både funksjonshemmede og pårørende har formidlet disse eksemplene til Uloba. Det er også gjennomført semistrukturerte intervjuer med 104 arbeidsledere.

Rapportens funn er altså basert på et stort antall intervjuer med mennesker som har personlig erfaring med BPA. Det er imidlertid viktig å understreke at de erfaringene som presenteres i denne rapporten, ikke er enkeltstående episoder eller tilfeller. Funnene er beskrivende og gjenkjennbare for de fleste BPA-arbeidsledere som har sin assistanse i Uloba. Disse utgjør en tredel av alle som har BPA i Norge.

Funnene er også i samsvar med historier fra mediene og øvrige interessepolitiske organisasjonene for funksjonshemmede, i tillegg til Pasient- og brukerombudenes tilbakemeldinger og erfaringer fra kompetansesentra som Frambu og andre.

1.5 Begrepsbruk i rapporten

Begrepet «brukeren» indikerer en passiv mottaker i stedet for en aktivt deltakende borger. Brukerbegrepet står også i kontrast til arbeidslederfunksjonen i BPA ordningen, derfor avviklet Uloba brukerbegrepet i 2004 og benytter heller ikke begrepet *brukerstyring*. BPA betegnes derfor hos oss som Borgerstyrt personlig assistanse.

I rapporten referer *arbeidslederen* til den som leder sin egen BPA ordning, eller til den *fungerende arbeidslederen*, som leder BPA-ordningen sammen med/på vegne av vedtakseieren.

Søkeren er personen som søker om BPA.

Medlemmer er personer som er medlemmer i Uloba. Dette kan være både funksjonshemmede som har Ulobas BPA, er i tenke- eller søknadsprosessen for å få BPA,

har en BPA-ordning i kommunen eller hos en annen aktør, eller er arbeidsgiver selv for sine assistenter.

Aktør eller tilrettelegger brukes om et samvirke eller privat foretak som har det formelle arbeidsgiveransvaret for BPA-assistenter.

1.6 Leserens guide til rapporten

Rapporten kan både leses som en helhet og som enkeltkapitler for fordypning i enkelte sider ved BPA. Det er gjennom hele rapporten vist til historier fra funksjonshemmede som illustrerer ulike utfordringer med BPA slik den er organisert per i dag. Rapportens hovedfunn er sammenfattet i et sammendrag før første, innledende kapittel.

Kapittel 1 forklarer hva BPA er, hvordan man får ordningen og så videre.

Kapittel 2 inneholder bakgrunn og historikk for det som i dag er kjent som Borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Deretter vises de vedtak Stortinget gjorde i 2015 som gjør at funksjonshemmede i dag har en lovfestet rett til BPA. Kapitlet avrundes med en oversikt over utviklingstrekk for omfang og innretning av BPA i Norge de siste årene.

Kapittel 3 viser hvordan BPA er viktig i et livsløp og betydningen av gode og sømløse overganger i viktige faser i livet. Kapitlet inneholder en rekke historier fra funksjonshemmede som viser at BPA-ordningens utforming ofte avgjør om vi har mulighet for å realisere egne mål i livet.

Kapittel 4 omhandler maktforholdet mellom kommunene og arbeidslederen.

Kapittel 5 inneholder en vurdering av hvordan kommunene forvalter rettighetene som funksjonshemmede ble tilkjent i 2015, og hvordan både BPA og kommunene, som forvalter BPA, kommer i skvis mellom ulike regelverk og incentiver, og ender opp med å rasjonere på timeutmåling og vedtak om BPA. I kapitlet vises det hvordan hjemling i helselovgivningen og kommunal saksbehandlingslogikk medfører at BPA behandles som et pleie- og omsorgstilbud.

Kapitel 6 tar for seg søknadsprosessen sett fra funksjonshemmedes side. Det er en gjennomgang av hvordan kommunene vurderer assistansebehov, utmåler timer og utformer vedtak. Kapitlet tar videre opp økning i klager til pasient- og brukerombudene, og en gjennomgang av ankemuligheter og Fylkesmannens rolle som tilsynsfører.

Kapittel 7 inneholder Ulobas konklusjoner og hvilke implikasjoner funnene i rapporten må få for veien videre.

2. Bakgrunn

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- Kampen for BPA som et verktøy for likestilling i Norge er en del av en internasjonal bevegelse der funksjonshemmede tar et oppgjør med diskriminering og strukturell forskjellsbehandling.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven fra 2009 og Norges ratifisering av FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, har vært viktige steg mot rettighetsfestingen av BPA i 2015.
- Da et enstemmig Storting vedtok rettighetsfesting i 2015, var det av regjeringen anslått at rettigheten ville gjelde 14 500 personer. SSBs statistikk viser at det totalt er 3 330 arbeidsledere ved utgangen av 2016 – en økning på drøyt 300 personer siden rettighetsfestingen 1. januar 2015.
- Den årlige økningen i antall arbeidsledere etter rettighetsfestingen er lavere enn den gjennomsnittlige årlige økningen i perioden 2002 – 2014.

2.1 Independent living

Uloba er en del av Independent Living-bevegelsen som oppsto i USA på 70-tallet etter mønster fra svartes borgerrettskamp. Målet var og er at funksjonshemmede skal leve og bo som andre mennesker, med de samme rettigheter og plikter, samfunnsdeltakelse og livskvalitet som andre. Bevegelsens fundament kan kort oppsummeres slik:

- Av-medikalisering
- Av-profesjonalisering
- Av-institusjonalisering
- Empowerment gjennom likemannsstøtte

Funksjonshemmede er ikke syke mennesker med spesielle behov. Funksjonshemming er et samfunnsskapt fenomen og dermed et diskrimineringsgrunnlag.

Funksjonshemmede er eksperter på seg selv. Aktiviteter og tiltak i en Independent Living-organisasjon bygger på funksjonshemmedes egenerfaring og opplevelser med å leve i et diskriminerende samfunn. I Independent Living-bevegelsen stilles det krav om at minst 50 prosent av administrativt ansatte, styrerepresentanter og andre involverte skal være funksjonshemmet.

Empowerment betyr at funksjonshemmede selv skal ha makten og kontrollen i sitt eget liv – slik alle andre samfunnsborgere har. Som alle andre skal funksjonshemmede snakke sin egen sak, ha kontroll og ta ansvar for sitt liv og sine handlinger, og bidra i samfunnet ut fra sine egne forutsetninger. BPA ordningen ble utviklet i Independent Living-bevegelsen.

Kampen for rettighetsfestingen i Norge

1991

17. oktober 1991 stiftet fem pionerer Uloba.

1994

På oppdrag fra Sosialdepartementet skrev de den første håndboken for arbeidsledere med BPA.

1997

Uloba og Norges Handikapforbund, NHF, krevde at BPA-ordningen skulle bli skrevet inn i lovverket.

2000

BPA ble skrevet inn i Sosialtjenesteloven. Sosial- og helsedepartementet fulgte opp med Rundskriv I-20/2000 som pålegger kommunene å tilby BPA.

2004

Ulobas prosjekt «Folk er folk», om BPA for funksjonshemmede som ikke selv kan være leder for sine assistenter, ble til den permanente ordningen BPA med fungerende arbeidsleder. Østensjø-dommen slo fast at arbeidsledere kan disponere assistansetimene fritt gjennom kalenderåret.

2005

Helse- og omsorgsdepartementet sendte ut rundskriv I-20/2005 til kommunene. Det styrket BPA-muligheten for barn og voksne som ikke selv kan være arbeidsledere.

2007

Den rødgrønne regjeringen sendte det første forslaget om individuell rett til BPA til høring. Det ble ikke vedtatt av Stortinget.

2011

Norsk standard for BPA (NS8435) ble introdusert.

2012

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. trådte i kraft

2013

Den rødgrønne regjeringen sendte sitt andre forslag om rettighetsfesting av BPA på høring. Flere av momentene i forslaget brøt med intensjonen for BPA.

2014

17. juni 2014 vedtok et samlet Storting at BPA skulle bli en rettighet.

2015

Ett år etter at rettighetsfestingen trådte i kraft, hadde antall personer med BPA i Norge kun økt med 139, til 3146 personer.

2016

Statsminister Erna Solberg og andre politikere satte fokus på kommunenes utvanning av BPA, og helseminister Bent Høie skrev brev til alle landets ordførere, der han ba dem øke sitt fokus på rettighetsfestingen av BPA.

2.2 Bruker – Borger – Pasient

I 2001 kom den offentlige utredningen fra Manneråkutvalget, NOU 2001:22 Fra bruker til borger. Det var det første norske offentlige dokumentet som beskrev diskrimineringen av funksjonshemmede på alle samfunnsområder, og resultatet ble diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, DTL, for mennesker med nedsatt funksjonsevne, som kom i 2009, 24 år etter at USA vedtok sin Americans with disabilities Acts.

DTL utgjorde et paradigmeskifte «på norsk». Funksjonshemmede skulle gå fra å være «brukere med tilkjempede særrettigheter i et hjelpeapparat» til å bli borgere med menneskerettigheter på lik linje med alle andre innbyggere i landet og kommunen. Både DTL og FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne slår fast at mennesker med funksjonsnedsettelser skal ha de samme muligheter som alle andre til å delta i samfunnslivet[5].

Offentlige etater fikk en aktivitetsplikt med hensyn til likestillingsarbeid for funksjonshemmede, en handlingsplan for å gjøre landet universelt utformet innen 2025 kom på bordet, Norge ratifiserte FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og BPA ble rettighetsfestet for noen grupper.

2.3 2015: BPA blir rettighetsfestet

I forarbeidene til lovreguleringen om rettighetsfesting av BPA, Stortingsproposisjon 86 L, står det å lese: *«Regjeringen har visjon om et samfunn der alle kan delta. De aller fleste har utdanning og arbeid som målsetning, og har forventninger om å leve et selvstendig og aktivt liv. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse skal bidra til å legge til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand skal nå målene i sitt liv. (..) Forslaget er en del av regjeringens arbeid med å følge opp intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne»*

Proposisjonen sier videre at: *«Brukeren har rollen som arbeidsleder og påtar seg ansvaret for organisering og innhold ut fra egne behov. Innen de timerammer som kommunens vedtak om personlig assistanse angir, kan brukeren styre hva assistentene skal gjøre og til hvilke tider assistansen skal gis, både i og utenfor hjemmet.»*

Det er også viktig å merke seg følgende formulering: *«Det er ikke foreslått endringer i kommunenes plikt til å ha tilbud om brukerstyrt personlig assistanse i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8. Kommunene vil derfor fortsatt ha plikt til å vurdere om det er hensiktsmessig å tilby BPA også til brukere som ikke fyller vilkårene i den foreslåtte rettighetsbestemmelsen.»*[6]

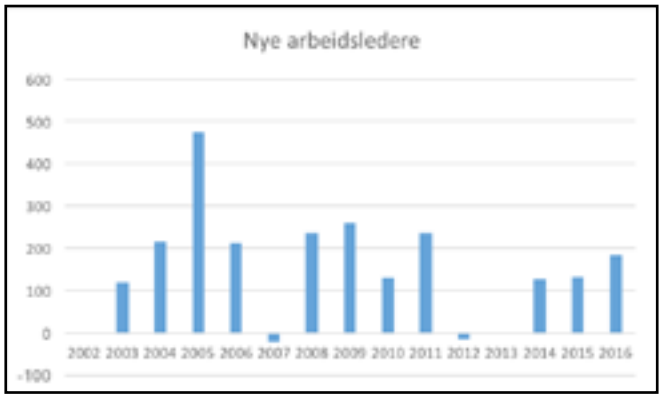
2.4 Utviklingstrekk de siste årene

Etter rettighetsfestingen er det lite som tyder på at kommunene tar Stortingets oppdrag om å innvilge BPA til funksjonshemmede tilstrekkelig på alvor. I Prop. 86 L anslo regjeringen at rettigheten ville gjelde 14 500 personer. SSBs statistikk viser at det totalt er 3 330 arbeidsledere ved utgangen av 2016.

Fra 2000 til 2014 begrenset Stortinget seg til å kreve at kommunene skulle ha BPA på sin tjenestemeny. I graf 1 framgår det at antall arbeidsledere økte fra 1 022 i år 2002 til 3 014

i år 2014. Det betyr at i gjennomsnitt økte antallet personer med BPA med 166 hvert år fra 2002 til 2014.

Når det er 3 330 arbeidsledere ved utgangen av 2016, så er det 11 270 funksjonshemmede som ikke har fått brukt rettigheten sin. I de to første årene årene etter rettighetsfestingen økte antallet arbeidsledere med 316, til 3 330 ved utgangen av 2016, det vil si 158 per år. Den årlige økningen i antall arbeidsledere er lavere i årene etter rettighetsfestingen enn i perioden 2002 – 2014. I denne perioden var den årlige økningen 207 personer.



Graf 1: Endringen i antall arbeidsledere fra 2002 fram til og med 2016.[7]

Av graf 1 kan vi se at antall nye arbeidsledere nærmest går i bølger. Utviklingen må sees i sammenheng med hva som skjer på de ulike tidspunktene.

Det aller største hoppet i antall nye arbeidsledere ser vi i 2005. Økningen på 476 nye arbeidsledere er over dobbelt så stor som året før, da det kom til 210 nye arbeidsledere. Uloba kjørte kampanjen «Folk er folk» i 2005.

En del av kampanjen var et pilotprosjekt hvor fungerende arbeidsledere bisto personer som ikke kunne lede sin egen BPA-ordning. På denne måten kunne funksjonshemmede barn, og voksne med kognitive utfordringer, også ha BPA. Kampanjen bidro til å spre kunnskap om BPA slik at flere søkte og fikk innvilget BPA. Kampanjen bidro til at «Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen» ble vedtatt i desember 2005.

Stortingets arbeid med rettighetsfesting av BPA begynte i 2006, og i 2007 ble forslaget sendt ut på høring. Samme år ble antall arbeidsledere redusert med 22. Forslaget ble ikke vedtatt i Stortinget. I perioden 2008 -2011 økte antall arbeidsledere med 207 i årsgjennomsnitt.

Helse- og omsorgstjenesteloven trådde i kraft 1.1.12. Samme år reduseres antall arbeidsledere med 15. Som man kan se av graf 2, er det i 2012 en - relativt svak - økning i antall arbeidsledere over 18 år, noe som skjuler at det samtidig var en nedgang blant barn og unge under 18 år på hele 72. I 2012 var det altså 72 barn og unge som mistet sin BPA.

Dette kan ikke skyldes at mange passerte 18-årsdagen, ettersom økningen i gruppen over 18 år er svakere enn årene før og etter.

Det kan heller ikke skyldes en feilregistrering i 2012, ettersom tallene ikke er tilbake til normalt nivå i 2013. Det er tvert imot også i 2013 en total nedgang i antall personer med BPA. Vi er faktisk fortsatt ikke tilbake på nivåene før 2012, og spesielt ikke når det gjelder barn og unge.

Graf 2: Tall fra SSB som viser aldersspredning på nye arbeidsledere 2010 - 2016.

BPA utgjør fortsatt en svært liten del av tjenestetilbudet som norske kommuner yter til hjemmeboende personer med assistansebehov. Når man ser antall funksjonshemmede som har BPA opp mot antall personer som mottar tradisjonelle tjenester, er det kun én prosent som har BPA. Denne andelen har vært uendret siden 2009. KS, NHO og Virke omtaler for øvrig BPA som en «støttetjeneste» i sin veileder.

Hjemmeboende tjenestemottakere:

	Alle hjemme-boende mottakere	Praktisk bistand i form av BPA	Prosent som får BPA
2009	229 004	2 540	1,1
2010	229 093	2 670	1,2
2011	232374	2 905	1,3
2012	234 990	2 890	1,2
2013	235 189	2 888	1,2
2014	236 367	3 014	1,3
2015	239 491	3 148	1,3
2016	235 373	3 330	1,4

Tabell 1: Tall fra SSB[8] som viser fordelingen av tjenester til hjemmeboende tjenestemottakere.

Andelen funksjonshemmede som har BPA, utgjør altså 14 promille av alle som bor hjemme og mottar pleie og omsorgstjenester i 2016. Det er en økning med 3 promille siden 2009.

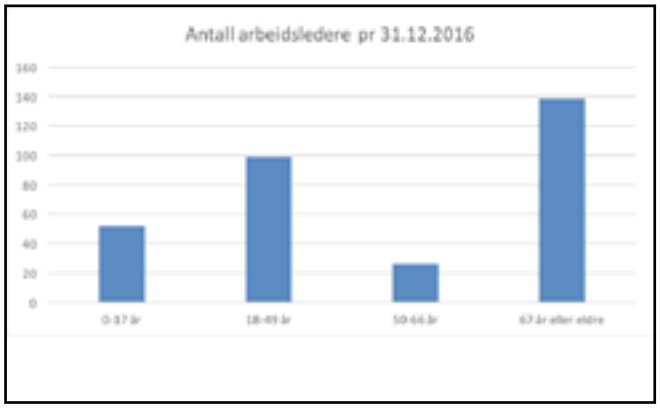
2.5 Hvem har fått rettigheten til å styre sine egne liv?

Rettighetsfestingen gjaldt personer under 67 år med et langvarig behov for minst 25 timer assistanse i uken. Vi burde dermed ha sett et løft for de som er under 67 år og for de som har et stort behov for bistand, altså over 25 timer i uka, men denne intensjonen gjenspeiles ikke i statistikken over nye arbeidsledere som har tilkommet etter at rettighetsfestingen trådte i kraft.

Stortinget signaliserte dessuten tydelig at kommunene skulle vurdere BPA som et mulig tilbud også for de som faller utenfor rettigheten, og at disse skal ha samme mulighet og rett til å få BPA som før rettighetsfestingen. I den grad man kan beskrive økningen av BPA etter rettighetsfestingen som vesentlig, er det i gruppen over 67 år, og de som har mindre enn 25 timer i uken, at vi først og fremst finner en – riktignok beskjeden - økning.

Når vi har sett på om rettighetsfestingen har hatt innvirkning på hvem som har fått vedtak etter 2015, har vi tatt utgangspunkt i SSBs tall over nye arbeidsledere, og Ulobas egen statistikk over arbeidsledere som har fått sitt første vedtak enten i 2015 eller 2016.
SSB har statistikk over alderen på de nye arbeidslederne. Dette er gjengitt i graf 2. Her ser vi at gruppen over 67 år er størst, og utgjør 44 prosent av alle nye arbeiderledere.

«Bare en prosent av de som mottar hjemmetjenester, har BPA.»



Graf 3: Tall fra SSB som viser antall arbeidsledere som er i de ulike alderskategoriene. N=316

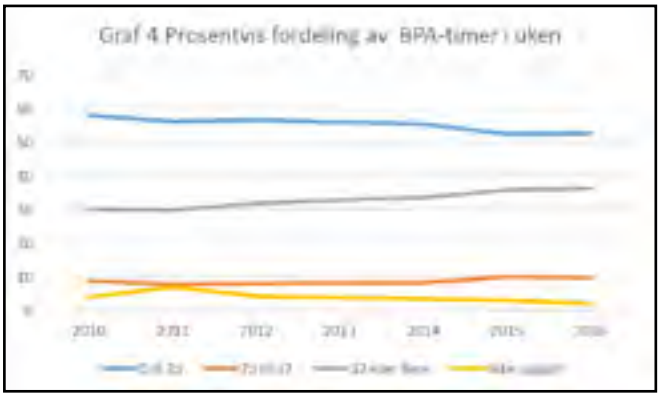
Faktum er at antall nye arbeidsledere i de øvrige kategoriene nesten er tilnærmet lik det den var i årene før rettighetsfestingen. Kommunene har i liten grad fulgt opp regelverket til rettighetsfestingen med å legge til rette for at personer med stort og varig assistansebehov under 67 år skal få styre sin egen assistanse.

Etter at rettighetsfestingen trådde i kraft, kunne det forventes en annen utvikling. Gruppen over 67 år har hatt en økning i antall arbeidsledere selv om de ikke kommer inn under rettighetsfestingen. Men veksten i aldersgruppene som er omfattet av rettigheten, er lavere enn forventet, også når det gjelder barn. Tilleggsbevilgningene til kommunene var begrunnet med at foreldre til funksjonshemmede barn som enten hadde, eller ikke har ønsket å benytte seg av, tilbud som for eksempel avlastning, nå ville få rett til BPA.

I 2015 førte kommunenes prioritering av gruppen med rett til BPA til en nedgang på 21 arbeidsledere uten individuell rett til BPA. I 2016 bidro en oppgang på 97 personer blant dem over 67 år med BPA, til at økningen ble størst for gruppen som ikke oppfyller kriteriene for rett til BPA. Utviklingstrekkene i 2015 og 2016 går altså i forskjellige retninger. Dette er likevel klart: Da rettighetsfestingen trådte i kraft 1.1.2015, hadde 1 168 personer i Norge med individuell rett en BPA-ordning. Økningen på 233 de påfølgende to årene gjorde at tallet var 1 401 den 31.12.2016. Det er en svært beskjeden økning.

Rettighetsfestingen av BPA er sterkest for dem som har behov for 32 timer assistanse eller mer. De som har behov for 25-32 timer assistanse, har rett til å få BPA så lenge kommunen ikke kan dokumentere overfor Fylkesmannen at det er dyrere å gi tjenestene som BPA. Stikkprøvene Uloba har tatt hos Fylkesmennene, viser ingen slike saker.

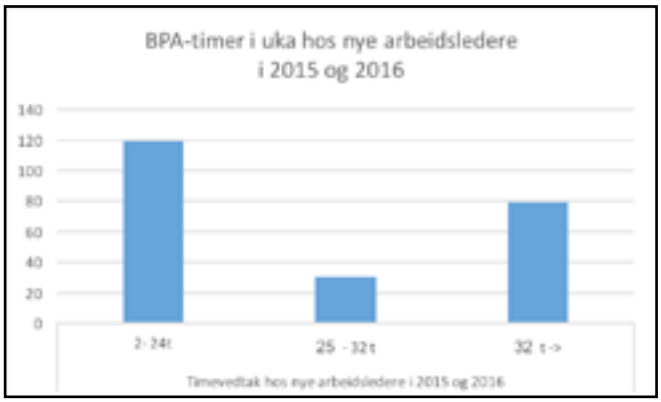
Det gjennomsnittlige timetallet øker fra 30,2 timer i 2010 til 37,5 i 2016. Dette sier imidlertid ikke noe om hvor mange timer nye arbeidsledere har, bare om forskyvningen på snittet. Hvis de 316 er Gruppe a: 250 personer som har fått 35 timer i uka og 66 som har fått 5 timer i uka = snitt 28,7t eller Gruppe b: 250 personer som har 10 timer i uka og 66 personer som har 132 timer i uka = snitt 34,7t. Snittet sier derfor ikke noe om timekriteriet i rettighetsfestingen har hatt noen effekt i forhold til å sikre at funksjonshemmede med stort assistansebehov skal ha rett på BPA.



Graf 4: Antall arbeidslederes BPA-timer pr uke.
N= 3330 i 2016 SSB

SSB har ikke spesifikk statistikk på antall BPA-timer i uka for de nye arbeidslederne som har fått vedtak i 2015 eller 2016, kun for den totale populasjonen av arbeidsledere. Det kan derfor ikke sies med sikkerhet hvor mange BPA-timer de nye arbeidslederne har fått. Endring i prosentfordelingen kan skyldes endring i vedtak hos de som fikk BPA-timer før rettighetsfestingen.

Det tas derfor utgangspunkt i Ulobas egen statistikk for å se om det er en reell økning i antall arbeidsledere som får vedtak på over 25 BPA-timer i uka. Uloba fikk 228 nye arbeidsledere i 2015 og 2016. Statistikken over disse viser at det kun er 48 prosent som har mer enn 25 BPA-timer i uka, og som dermed er innenfor rettighetsfestingen. Av Ulobas nye arbeidsledere fikk 52 prosent vedtak som er mindre enn 25 BPA-timer i uken.



Graf 5: Prosentvis fordeling av BPA-timer i uka hos Ulobas nye arbeidsledere i 2015 eller 2016 N= 228

Ut fra estimatet i Prop. 86 L og kriteriene for rettighetsfestingen, burde den demografiske sammensetningen vært annerledes, både med hensyn til alder og vedtakstimer.

Dette kan tyde på at rettighetsfestingen verken har gjort det lettere å få BPA eller å få et tilstrekkelig timetall til å leve et aktivt liv.

«De fraråder meg å søke BPA fordi det er krevende å være arbeidsleder. Kommunen mener jeg lever et fritt og uavhengig liv nå. Det gjør jeg ikke! Jeg er politisk aktiv, og besøksvenn på asylmottak. Det er viktig for meg å bidra i samfunnet på den måten jeg kan. Slik situasjonen er i dag, har jeg en svært begrenset mulighet for deltakelse, fordi det aldri er noen som kan assistere meg med dette.»

Livsløp

Vil ha assistenten sin tilbake

Liten gutt hadde én assistent å forholde seg til på dagtid. Kommunen fratok gutten BPA-ordningen da foreldrene søkte om flere assistansetimer. Foreldrene kan verken se at det er nødvendig eller tilrådelig at en rekke ansatte i hjemmesykepleien skal assistere sønnen på dagtid.

Vil dra på skoleturer uten at mamma er med

Tenåringsgutt trenger flere BPA-timer til å delta på sosiale aktiviteter. Kommunen avslår søknaden. Saksbehandler mener det er naturlig at mamma er ubetalt assistent på skoleturer, hytteturer med kammerater og konfirmant-samlinger.

Vil studere

Student søkte om BPA på natten for å få nok søvn til å kunne gjennomføre studiene. Kommunen avslår søknaden, og innvilger i stedet for hjemmetjenester. Mannen har ikke helse til å kunne motta tjenester fra et stort antall ansatte i kommunenes hjemmetjenester.

Vil bo hjemme sammen med mann og nyfødt barn

Nybakt mamma får noe praktisk bistand fra kommunen, men langt mindre enn hun trenger. Kommunen begrunner avslag på BPA-søknad med at mannen kan ta seg av barnet, og samtidig assistere konen. Kommunens alternativ er at mamma og baby flytter inn på en aldersinstitusjon.

Vil stå i jobb

Mann i 30-årene mottar så lite hjemmetjenester fra kommunen at han sliter seg ut. Kommunen og fylkesmannen mener han i all hovedsak klarer seg selv, og har derfor i en årrekke avslått hans BPA-søknader og klager. Mannen har sett seg nødt til å gå fra heltid til deltid i jobben.

Vil etablere seg i egen bolig

Ung kvinne bor i et kommunalt bofellesskap. Hun ønsker å kjøpe seg en bolig i nærheten av familien, men møter motstand. Kommunen nekter å omgjøre eksisterende vedtak om tradisjonelle helse- og omsorgs-tjenester til BPA.

Vil fortsette å være alenefar

Alenefar søker om flere BPA-timer til å kunne ta seg av datteren sin. Kommunen fortar en helhetsvurdering av mannens assistansebehov. I nytt vedtak er antall BPA-timer drastisk redusert.

Vil fortsette å bo hjemme etter fylte 67 år

Mann på 66 år har hatt assistansebehov i ett år. Kona er veldig sliten, siden mye arbeid nå faller på henne. Rehabiliterings-institusjonen anbefalte 42 BPA-timer i uka, men kommunen avslo. Mannen opplever at kommunen spekulerer i at han nærmer seg 67 år, som er aldersgrensa for BPA-rettigheten.

3. BPA i et livsløp

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- Lovfestet rett til BPA gjelder også for funksjonshemmede barn, men kun 46 barn har fått tilbudet etter rettighetsfestingen.
- Når foreldre til funksjonshemmede barn ber kommunen om praktisk bistand, er det svært mange som i stedet får tilbud om avlastningsinstitusjon, hjemmesykepleie og andre tradisjonelle tjenester – i enkelte tilfeller også omsorgsovertakelse. De blir ofte feilinformert, eller ikke informert om BPA.
- I de kommunale hjemmetjenestene kan det være opptil 30-40 personer innom familien i løpet av en måned.
- Barn som har en eller to funksjonshemmede foreldre, møtes ofte med helt andre forventninger om å bistå med praktisk hjelp i hjemmet, enn andre barn.
- Tilbudene varierer mye mellom ulike kommuner. Foreldres mulighet til å følge opp egne barn avhenger i stor grad av postadressen.
- Kommunenes ulike praksis merkes svært godt når unge funksjonshemmede skal starte student- og voksenlivet. Fordi vedtak ofte er knyttet til oppholdskommunen, må man forholde seg til to forskjellige kommuner hvis man studerer i en annen by enn hjemkommunen, eller ukependler til en jobb.

3.1 Barnefamilier

Stortingsproposisjonen om rettighetsfestingen er tydelig på at BPA også gjelder for funksjonshemmede barn. Eksisterende vedtak om timer til hjemmetjenester eller avlasting skal kunne omgjøres til BPA. Tall fra SSB viser at kun 46 barn har fått innvilget BPA etter rettighetsfestingen. Til sammenligning fikk 69 barn innvilget BPA i 2011. Det kan tyde på at kommunene overser rettighetsfestingen, og at de i stedet tilbyr tradisjonelle tjenester.

Kommunene gir familiene lite eller ingen informasjon om BPA, og mange opplever å bli frarådet å søke BPA allerede ved rådgivning fra kommunene. Og «noe» skjedde i 2011: Antall unge under 18 år som hadde BPA i 2011 var ifølge SSB 298. I 2012 ble det 72 færre barn/unge som hadde BPA, og antallet var nede på 227. Så fulgte en svak og regelmessig stigning i årene etter dette, men det var først i 2016 at antall unge oversteg antallet i 2010. Det var da totalt 316 unge som hadde BPA. Det har ikke vært mulig å finne årsaken til det drastiske fallet i BPA til barn og unge i 2012, og det er ikke grunn til å regne med at det bare kan skyldes en feilberegning/feilrapportering dette ene året, ettersom det tok fem år å komme opp på samme tall som før nedgangen.

Selv om det altså har vært en svak men jevn økning de siste årene, er det fortsatt vanskelig å få BPA til barn, også etter rettighetsfestingen, slik eksemplet her illustrerer: *«De har både avlastning i bolig (betydelig antall døgn) og privatavlastning i hjemmet (10 timer per uke). Familien har fått melding fra kommunen om at de ikke klarer å finne noen til å påta seg privatavlastningen, følgelig blir det et mindreforbruk på cirka 100 timer i forhold til*

vedtaket. Familien ba i vår om å få organisert privatavlastningen som BPA i stedet, med følgende svar: Omfanget (10 timer per uke) er for lite til at dere har rett på BPA.» (Sitat fra medlem i Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne).

Pasientombudene påpeker i sin årsmelding[9] at: *«Tilbudet til barn og unge voksne og hvordan kommunene håndterer ordningen med brukerstyrt personlig assistent, gir særlig grunn til bekymring. I mange kommuner er saksbehandlingstiden for lang og informasjon og medvirkning mangelfull. Mange pårørende opplever at de ikke tas på alvor i sitt møte med kommunen og forteller om en følelse av å stå alene overfor kommunen. Familier med omfattende bistandsbehov må sikres tilstrekkelig hjelp uavhengig av bostedskommune.»*

Vidar 38 år, far til Per-Arne 12 år:
Per-Arne har et stort assistansebehov. Han har fått innvilget BPA i kommunen. Jeg er fungerende arbeidsleder for ham, men får ikke lov til å styre ordningen. Kommunen vil bestemme hvem som er assistenter og hva de skal gjøre når de er på jobb.

Jeg har klaget til fylkesmannen og fått medhold der. Men kommunen velger å overse dette. Kommunen svarte med å sende bekymringsmelding til barnevernet. Barnevernet tok saken alvorlig og undersøkte og «frikjente» meg på alle punkter. Det var en veldig ubehagelig opplevelse, og gjør meg utrygg i samarbeidet med kommunen.

3.1.1 Manglende tillit til foreldre

Foreldre som søker om BPA til hjemmeboende barn, opplever å få liten eller ingen hjelp. Foreldre forteller om situasjoner der de har god dokumentasjon på barnets behov for assistanse, men likevel ikke får den hjelpen de har behov for. Historien nedenfor er alvorlig, men ikke unik:

«Mor våkner av at hun hører svake rop fra sønnens rom. Siden han ikke klarer å snu seg selv, eller røre armene nevneverdig, løper hun inn. Det som møter henne, er synet av en sønn som har hele ansiktet dekket i oppkast, og han er nesten kvalt. Han har med stor anstrengelse klart å få ut litt oppkast fra munnen så han klarte å påkalle morens oppmerksomhet. De har nå fått montert en «internalarm i huset». Kommunen mente det ikke var behov for våken nattevakt da mor mottar omsorgslønn.»

Willy 53 år, far til Terje 9 år:
Terje har et stort assistansebehov, vi må i realiteten ha tilsyn med ham 24 timer i døgnet. Kommunen har derimot anslått assistansebehovet til 21 timer pr uke. De tror oss ikke når vi forsøker å beskrive behovet hans. Vi har søkt om BPA og fått svar fra kommunen om at BPA ikke ville være bra for verken sønn eller familien.

Enden på det hele ble at vi måtte takke ja til avlastningsbolig. Vi var så slitne av å kjempe, og trengte å hente oss inn igjen. Men det er trist – når vi sitter der med «fredagstacoen» og han ikke er sammen med oss. Han er sendt vekk.

Peder 34 år og Linda 32 år, foreldre til Georg 5 år:
Sønnen vår har heltids assistansebehov. Vi må være på vakt hele tiden, for han får epilepsianfall, og slutter å puste. Da må vi puste for ham med en sånn livredderting - til han klarer å puste selv. Da vi tok kontakt med kommunen for å få assistanse til Georg, søkte vi om 137 døgn avlastning per år og 34,15 timer BPA per uke. Kommunen har fattet

vedtak om 120 døgn avlastning per år og 12 timer BPA per uke. Vi foreldre er i 100 prosent jobb, og vi har to yngre barn. Vi er så slitne at vi vurderer å søke om frivillig omsorgsovertagelse av gutten for en periode.

3.1.2 Helhet i tilbudet

Når ett eller flere av barna i en familie har et assistansebehov, er det viktig at helheten blir tatt i betraktning. Barnets vedtak om BPA kan i mange tilfeller helt erstatte foreldrenes vedtak om avlastning. Gjennom BPA får barnet frihet, trygghet, selvstendighet og deltakelse, og dette vil ha en avlastende effekt på hele familien, også foreldrene, som kan få tiltrengte pauser og søvn mens barnet ivaretas av assistentene. Barnet får også oppfylt sin udiskutable rett til å vokse opp i sitt eget hjem, med sin egen familie.

En familie forteller: *«Vi har ikke fått BPA. Eneste informasjonen vi har fått er gjennom andre familier som har barn med assistansebehov og deres suksesshistorier. Kommunen har vært helt fraværende i informasjonsprosessen. Barnet vårt har et assistansebehov godt over 32 timer per uke.»*

Erfaringen viser at BPA gjør det enklere å ivareta familielivet. Det oppleves mindre stress, og barnet, søsken og foreldre får økt livskvalitet. Foreldre til ungdom opplever at ungdommene kan være mer selvstendige og sosiale med BPA enn uten.

Thorild 32 år, mor til Adrian 14 år:
Min sønn har et stort assistansebehov. Legeerklæringer vedlagt BPA-søknaden dokumenterte dette. Kommunen avslår BPA-søknaden med henvisning til eksisterende vedtak om privat avlastning. De påpeker også at han har individuell plan og at vi foreldre får oppfølging av kommunens adferdsteam. Vi ønsker jo å ha Terje hjemme hos oss, med BPA - ikke å sende ham bort.

3.1.3 Hjemmetjenester

Det kan være utfordrende å ha personer fra hjemmetjenesten kontinuerlig i en familie. Som andre studier viser, så innebærer det å ha hjemmetjenester at det kan være opptil 30-40 personer innom i løpet av en måned.

Der et funksjonshemmet barn har behov for *«akutt»* beredskap i hjemmet 24/7, er foreldrene gjerne utslitte og ber kommunen om assistanse om natten, eller noen timer på dagen. Responsen mange får, er tilbud om barnebolig, avlastningsbolig eller privat avlastning - noe som for mange foreldre er utenkelig, de vil ikke sende fra seg barnet. Andre får tilbud om støttekontakt, som kommunen ikke kan skaffe.

Mange foreldre forteller om utfordrende møter med kommunen. «Alle vil jo gjerne ha en hushjelp som kan gjøre ting», «jeg må også passe på 16 åringen min» og «det er jo krevende for alle å ha små barn» er eksempler på uttalelser som ubetenksomme saksbehandlere har kommet med til foreldre til barn med store assistansebehov. Dette oppleves som sårende, og som mangel på tillit.

Det er gapet mellom omsorgsplikt og assistansebehov som de kommunalt finansierte tjenestene må dekke.

Marianne 29 år mor til Elin 4 år:
Elin har et heldøgns assistansebehov, med hjemmesykepleie på natten og BPA på dagtid. Når jeg og min mann søkte om flere BPA-timer, ga kommunen oss beskjed om at Elin ville miste sin BPA. Kommunen mener at hun trenger helsefaglig bistand, altså hjemmesykepleie, også på dagen.

Både vi foreldre og den tidligere assistenten hadde fått god opplæring på sykehuset. Sykehuspersonalet hadde ikke noe å utsette på hvordan Elin ble ivaretatt. Alle hjemmesykepleierne som kommer på natten, er opplært av oss foreldrene. Vi jobber og har to eldre barn. Det er derfor viktig at det er forutsigbart for alle hvem som kommer når. Det er vanskelig, også for Elins søsken, å måtte forholde seg til en strøm av forskjellige personer fra hjemmesykepleien på dagtid. Det er også utrygt, for vi kan verken få lært dem opp godt, eller være sikre på at de gjør ting riktig. Derfor ønsker vi fortsatt BPA på dagtid. Jeg skjønner ikke hvorfor assistansebehovet på dagtid nå krever helsefaglig bistand, når det ikke gjorde det for et par uker siden.

3.1.4 Barnets beste

Pasient og brukerombudet[10] i Oslo påpeker en mangelfull vurdering av barnets beste: *«Ombudet erfarer at kommuner og bydeler ikke i tilstrekkelig grad har vurdert barnets beste når tjenester tildeles i barnefamilier.»*

Dette inntrykket bekreftes blant annet i NOU 2016: 17[11], der det på generelt grunnlag uttales at *«Hensynet til barnets beste legges ikke til grunn ved utforming og tildeling av tjenester til barn med utviklingshemming og deres familier»* Dette er noe som går igjen i intervjuene. Mange opplever at barnet blir vurdert som en kostnad for kommunen, ikke som et individ som har rett til å vokse opp sammen med familien sin. Et vedtak om avlastning er foreldrenes. Et BPA-vedtak er først og fremst barnets vedtak. i tillegg må man legge stor vekt på den positive effekten BPA kan ha for familien som helhet.

Rigmor 46år mor til Terje 16 år:
Terje har kognitiv svikt, så jeg tenker at det er viktig å begynne å forberede ungdom og voksenlivet for ham. Jeg har ved flere anledninger spurt kommunen om BPA kunne være noe for Terje, nå når han er så gammel at han kan gjøre flere aktiviteter: Være hjemme «alene», lage mat og så videre. Det kan bidra til å forberede ham på å flytte hjemmefra om noen år. Kommunen har hver gang gjort det klart at det er umulig for tenåringsgutten å få BPA, i og med at han har kognitiv svikt og bor hjemme. Det var ingen vits i å søke, var svaret.

3.2 Overgang til voksenliv

Flere unge medlemmer som er intervjuet, har vonde erfaringer med hjelpeapparatet. De blir frarøvet muligheten til å leve et deltakende liv før det tar til, fordi de møter et apparat med en veldig tradisjonell holdning til funksjonshemmede. De forventes å gå inn i en rolle som passive mottakere i samfunnets utenforskap. Utmåling av timer som BPA tar ikke høyde for ungdoms behov for å leve aktivt, og bedre blir det ikke når mange forteller om at de i møter med saksbehandler på NAV blir møtt med; *«du kan få uføretrygd, for du kommer ikke i jobb likevel, det er ingen vits i å starte med en utdanning.»* Da er det ikke så rart at antallet unge uføre øker.

Det er likevel mange som ikke gir opp – i utgangspunktet. Når ungdommen har avsluttet videregående og blitt 18 år, så er han eller hun voksen. Hverdagen skal fylles, enten med studier eller andre aktiviteter. På videregående skole hadde han/hun rett til assisistent i skoletiden, hvis det var behov for det. Når skolegangen er avsluttet, må noen andre dekke opp dette assistansebehovet. I tillegg til å avslutte skolegangen, ønsker han kanskje å flytte for seg selv, som unge flest, og begynne på studier, noe som også gir et økt assistansebehov.

Kommunal saksgang er treg, og ting tar tid. Dette er en stor utfordring for unge i overgangen til studier og arbeid. Ungdommene har ofte korte tidsfrister å forholde seg til, både til å akseptere tilbud om studieplass, skaffe bolig og assistenter, og til å faktisk starte på studiet for å ikke miste skoleplassen.

En e-post fra en mor illustrerer dette:
Marit (18 år) skal søke på flere skoler til høsten. I dag har hun 44 timer BPA. Når hun flytter for seg selv vil hun trenge assistanse 24 timer i døgnet. Hun får vite hvilken skole hun har kommet inn på i slutten av juli, og skolen begynner i midten av august. Det er 2 uker hvor alt må komme på plass! Vi har kontakt med flere av kommunene hvor hun har søkt.

Søknaden om å flytte ordningen gjelder med det forbehold at hun kommer inn på skole. Ansettelse av nye assistenter må jo skje i begge kommunene, i og med at vi ikke vet hvor, eller om hun kommer inn. Hvordan skal dette komme på plass i tide? Når det er skoleferie eller en helg hun vil reise hjem på besøk, er det da assistentene som er ansatt i ordningen der hvor skolen ligger, som må jobbe? Eller kan hun beholde noen timer i hjemkommunen? Håper å få svar på alt dette, slik at vi får gjort forberedelsene i riktig tid.

3.2.1 Student som alle andre

Ungdom som har et stort assistansebehov og som skal studere, møter et annet paradoks. Myndighetsdokumentene sier at BPA i utgangspunktet ikke skal brukes i «organisert aktivitet» som studier og arbeid, men det oppfordres også til at kommunene skal bruke skjønn. Praksis er likevel i de fleste kommuner at en ungdom som trenger assistanse til det meste, og har et BPA-vedtak, ikke kan bruke assistansen mens han eller hun er på høyskolen eller universitetet. Selv om det altså åpnes for at kommunen skal bruke fornuft og skjønn i slike situasjoner, er det få som gjør det. Assistenten kan altså bli med på kino eller kafé, men ikke på universitetet.

Uloba har fått flere henvendelser om problematikk knyttet til høyere utdanning. Det å være student byr på mange utfordringer når studenten har et assistansebehov. Fordi vedtak ofte er knyttet til oppholdskommunen, må han/hun forholde seg til to kommuner og to ulike vedtak hvis han/hun studerer i en annen by enn hjemkommunen.

Å bli 18 år er en milepæl for de fleste unge. Men funksjonshemmede som blir 18 år, gleder seg ikke alltid:

«Jeg gruer meg til 18-årsdagen. Når jeg blir 18 år, med mindre jeg har lyst til å bo på en institusjon, så vet jeg at jeg må gi opp mine verv. Jeg vet at mitt engasjement ikke teller. Jeg kan argumentere med FN-konvensjonen

for funksjonshemmedes rettigheter, og rettighetsfestingen av BPA, men jeg vet at de menneskene jeg ser i øynene og de menneskene jeg møter, vil gjøre alt i sin makt for at jeg ikke skal engasjere meg i det samfunnet de jobber for. Det er ikke bare det at det er vanskelig – det er urett. Jeg er ikke alene. Dette er vanlig, det er normalt. Det er normen i dag; at ungdom ikke får nok BPA-timer til å være aktive samfunnsborgere.»

Brutale møter med hjelpeapparatet setter sine spor, og drømmen om et fritt og selvstendig liv ser mørk ut. Dessverre er det ikke et hjelpeapparat som står parat til å hjelpe når ungdommene blir 18 år; verken når det gjelder kartlegging av assistansebehov eller opplæring i kommunale søknadsrutiner. Kommunen stiller samme krav til dokumentasjon av behov enten du er 18 år eller 70. Dersom du ikke forstår saksgang og hvordan du skal formidle dine behov, er det liten hjelp å få fra kommunen.

Uloba har en rekke eksempler på at kommunene i møte med studenter har vært svært restriktive med informasjon om hvilke tjenester han eller hun har krav på, slik at de gir inntrykk av at her får man liten assistanse. Derved gjør de studiestedet lite attraktivt for funksjonshemmede studenter. Der søkeren har et BPA-vedtak fra før, kan det være svært vanskelig å få overført vedtaket til en ny kommune.

«Da jeg skulle flyttet til en ny by for å studere, mente de at jeg ikke trengte 24/7 vedtak. «Moderne teknologi gjør det unødvendig å ha våken nattevakt» sa de. Men det gjør jo ikke det – ramler slangen ut av pustemaskinen så tar det ikke lang tid før jeg er død – jeg kan jo ikke puste selv. Det er en grunn til at jeg har respirator! Hjelper jo ikke at det bare tar nattjenesten 7 minutter å komme hit etter at alarmen har gått. Det var nesten så jeg måtte gi opp studier. Heldigvis har jeg resurssterke foreldre som orket å ta kampen med kommunen for meg. Nå er jeg ferdig med bacheloren, flyttet hjem igjen og har fått min første jobb»

En slik restriktiv holdning som er vist i eksemplet over, innebærer at foreldre må stille opp og gi den assistansen som kommunen ikke gir, eller søkeren må gi opp og flytte hjem igjen. Uten BPA blir det vanskelig for unge å studere eller på andre måter være aktive i samfunnet. I stedet for å gå på universitetet, kan de bli sittende hjemme og spille dataspill. Ikke fordi det er de vil, men fordi de ikke får tilstrekkelig assistanse til å få hverdagen til å gå opp.

Anders 24 år:
Jeg har et ganske stort assistansebehov, og i hjemkommunen min fikk jeg et vedtak som var stort nok til å dekke behovet slik at jeg kunne leve et aktivt liv. Utfordringen kom når jeg måtte flytte for å ta master'n min. Studiekommunen min fattet noe de kalte et «studentvedtak». Dette vedtaket gjaldt kun studiekommunen, noe som betyr at jeg ikke kan reise noe sted!

Kommunen har tatt utgangspunkt i at alle reiser ut av studiekommunen skulle være til hjemkommunen, og jeg ble anmodet om å søke om enkeltvedtak der for hver ferie. Jeg nektes dermed muligheten for å foreta spontane reiser til hjemstedet, eller reise noen som helst andre steder. Jeg kan ikke akkurat søke Berlin om BPA hvis jeg skal på helgetur med venninnene mine.

Jeg har endret adresse i folkeregisteret til studiebyen, og venter på nytt vedtak der jeg

likestilles med andre innbyggere i byen. Jeg har venner som er født og oppvokst i denne byen, og de får bruke BPA til å reise. Det er visst bare vi studenter som ikke får lov.

3.2.2 Assistanse i studiesituasjonen

Arbeidsledere som har behov for assistanse i løpet av studiedagen, blir avhengig av at studentvenner eller at hjemmetjenesten kommer - for eksempel for å bistå på toalettet. Dette er bistand kommunen har ansvar for å yte. I praksis ender det ofte slik:

«Jeg visste ikke hvem som ville komme, når de ville komme eller om de ville komme i det hele tatt. Det hemmer studiehverdagen på den måten at man klarer ikke å konversere med andre. Fokuset blir: Jeg må på do, sier han»

Kristine 23 år:
Jeg studerer ved universitetet, og fikk plass på et utvekslingsopphold i USA. Et slikt opphold ville gitt meg mye faglig, og ikke minst, det ville gjøre meg mer attraktiv når jeg skal ut i arbeidslivet.

Siden jeg er helt avhengig av assistanse, så søkte jeg kommunen om å få lov til å ta med BPA-ordningen til USA. Jeg fikk avslag! Begrunnelse: Kommunen kunne ikke kvalitetssikre og føre tilsyn med BPA-ordningen. Utenlandsoppholdet ville ikke kostet mer for kommunen, men vært viktig for meg når jeg skal søke jobb.

For å gjøre ting enda vanskeligere, så har kommunen bestemt at jeg ikke får bruke BPA-timer i løpet av studiedagen. Som student kan jeg ikke få funksjonsassistent, fordi det er kun for de som er i jobb og tjener penger. Det er fortvilende. Hvis jeg slår meg til ro med uføretrygd og en passiv tilværelse, kan jeg få BPA hele dagen. Som student med ambisjoner om å komme i arbeid, får jeg ingen assistanse på dagtid.

3.3 Deltakelse og aktivitet – et voksenliv som alle andre

Intensjonen i regelverket er klar: BPA skal bidra til at funksjonshemmede kan leve aktive normale liv og ikke minst få lov til å ta ansvar for sitt eget liv og egen velferd. Realiteten er ikke slik i kommune-Norge. Rammene kommunene gir funksjonshemmede, er trange.

3.3.1 Egen bolig eller institusjon?

De aller fleste flytter fra foreldrene sine når de er rundt 20. Avhengig av økonomi, kjøpes eller leies den første boligen. Når livssituasjonen endrer seg, byttes boligen ut med en ny.

For funksjonshemmede er det to faktorer som påvirker hvor den første boligen blir: Det er få, noen steder ingen, boliger som er universelt utformet.

Den andre faktoren er at mange kommuner kobler tjenester til bolig. Dette er problematisk, fordi funksjonshemmede frarøves selvstendighet og råderett over sitt eget liv. Funksjonshemmede som trenger assistanse, blir tvunget inn i et bofelleskap, og får samlokaliserte tjenester. Her bor det mange «brukere» som må dele på assistentene, som de ikke har valgt selv. Muligheten for å gjøre ting på egenhånd med en assistent, er svært begrenset. Fordi dette er et kommunalt bofelleskap, er det også begrensninger i forhold til å ha besøk, eller å få en samboer. Mange får også beskjed om at de ikke kan ha BPA i en samlokalisert bolig, selv om Rundskriv I-9-2015 sier noe annet.

«Hvis jeg slår meg til ro med uføretrygd og en passiv tilværelse, kan jeg få BPA hele dagen. Som student med ambisjoner om å komme i arbeid, får jeg ingen assistanse på dagtid.»

Videre opplever mange at det er vanskelig at kommunen fokuserer på det de ikke kan, istedenfor det de kan hvis de får assistanse. Det er et tveegget sverd å dokumentere sitt assistansebehov tilstrekkelig, men ikke for omfattende. Risikoen for å argumentere seg ut av et BPA-vedtak ved at kommunen finner en for «syk» til å dra omsorg for seg selv, er absolutt til stede.

Uloba har flere eksempler på personer som har blitt tvunget til å bo i bofelleskap med andre som de ikke har noe til felles med, eller som de har opplevd som utagerende og truende. I slike tilfeller er personen på mange måter rettsløs, slik en uttrykker det: *«Jeg ønsker å flytte, men kommunen sier at jeg ikke vil få assistanse hvis jeg flytter til egen leilighet».*

Et økende antall funksjonshemmede plasseres på sykehjem, rehabiliteringsinstitusjoner, helsehus o.l. som i praksis er det sammen som et sykehjem. Der bor eldre personer, demente, personer med rus- eller psykiatriproblematikk eller andre former for assistansebehov, og det er ikke noen mulighet for å få med seg assistanse ut av huset. Et fritt og uavhengig liv er ikke mulig, men mange kommuner ser dette som gode, praktiske og ikke minst økonomisk gode løsninger. Selv om forskning viser at den såkalte «stordriftsfordelen» er oppbrukt ved 5 beboere[12].

Joar 28 år:
«Det skremmende er at man blir så vant til det. Der satt jeg, et par og tjue år gammel, sammen med demente 90-åringer på dagligstua. Tenkte: sånn er vel livet mitt nå, etter ulykken ... heldigvis kom jeg, helt tilfeldig, i prat med ei som var og besøkte faren sin. Hun var like funksjonshemmet som meg, men bodde for seg selv i sitt eget hus. Det fikk hun til og med BPA. Da tentes håpet. Nå er jeg i full jobb og bor i min egen selvkjøpte leilighet. Klarer alt selv, ved hjelp av assistentene i BPA-ordningen min.»

Aslak 19 år:
Jeg bor i en kommunal bolig hvor jeg får hjelp fra hjemmetjenesten. Forrige måned hadde jeg 20 ulike personer hjemme hos meg. Selv om jeg egentlig har bodd i boligen i 8 måneder, tør jeg ikke å overnatte. Det er fordi flere av de andre beboerne er aggressive og utagerende. Jeg føler meg rett og slett utrygg. Derfor drar jeg hjem til mamma hver natt og sover der. Også drar jeg tilbake til boligen på morgenen.

Mamma mener at BPA vil gi meg et mer selvbestemt liv. Vi har snakket med kommunen om det. De fraråder meg å søke BPA, fordi det er krevende å være arbeidsleder. Kommunen mener jeg lever et fritt og uavhengig liv nå. Det gjør jeg ikke! Jeg er politisk aktiv, og besøksvenn på asylmottak. Det er viktig for meg å bidra i samfunnet på den måten jeg kan. Slik situasjonen er i dag, har jeg en svært begrenset mulighet for deltakelse, fordi det aldri er noen som kan assistere meg med dette.

Vebjørn 38 år:
Jeg ble lurt inn i et bofelleskap av kommunen, som ikke ville gi meg BPA. Nå har jeg bodd her i 5 år sammen med autister og andre med kognitive utfordringer.

Jeg har ingen ting til felles med de andre som bor her, og føler at jeg blir nektet å leve livet mitt. De som jobber her, skal assistere alle, så hvis vi skal ut på tur, kino, eller handle for eksempel, så må vi alle dra sammen. Jeg kan derfor ikke få assistanse til å gå på politiske møter, hobbykurs, eller på kino for å se en film de andre ikke vil se.

Hele tiden er jeg en del av denne gruppen, og det hindrer meg i å danne mitt eget nettverk.

3.3.2 Et selvstendig individ?

Uloba har mange eksempler på at medlemmer har fått svært avvisende svar på forespørsler om BPA, der søkeren har hatt ektefelle eller foreldre i samme bolig. Det blir påpekt at det er naturlig at pårørende stiller opp, og at det ikke er naturlig at kommunen går inn og assisterer ut over de basale behov. Holdningen later til å være at de man bor sammen med, bør yte praktisk bistand.

Regelverket bak rettighetsfestingen er klar: funksjonshemmede skal kunne leve et voksenliv som «alle andre». Kommunens pleie- og omsorgsapparat og helselovgivningen har ikke det fokuset. Hvis personen med assistansebehov bor sammen med noen, så forventes det at samboer, foreldre eller til og med barn skal dekke opp store deler av assistansen.

Tall fra SSB viser at funksjonshemmede som har et omfattende assistansebehov og bor sammen med ektefelle/samboer, egne barn eller foreldre, gjennomsnittlig får 14,5 timer mindre assistanse i uka enn en person som bor alene.

Kommunene forklarer dette med at det naturlig nok blir mindre husarbeid på den enkelte når han/hun bor sammen - både rengjøring, handling og matlaging er naturlige ting å dele på. Når vi ser på kommunale kvalitetsstandarder og hva kommunene faktisk bevilger til disse tingene, så kommer vi ikke opp i 14 timer i uken. I realiteten får arbeidsledere også færre timer til å delta aktivt i samfunnslivet.

I praksis fører dette til at den enkelte blir avhengig av sine pårørende. I stedet for å være en likeverdig resurs i familien, blir hun/han en som må hjelpes.

For to funksjonshemmede som bor sammen, rammer dette ekstra hardt. Begge får redusert sine BPA-timer når de flytter sammen, og i mange tilfeller blir de sett på som én tjenestemottaker. Når kommunen utmåler tjenesten, blir den i praksis halvert, fordi kommunen mener at assistenten kan yte tjeneste for begge samtidig. Historien nedenfor er et eksempel på dette.

«På møtet sa de at assistenten kan hjelpe henne på do først, og så tar de opp meg mens hun er på badet. Jeg kunne bli vasket i senga, og kledd på. Når kona var klart til å kles på, så kunne assistenten gå inn til henne. Men det funker jo ikke – jeg skal jo være på jobb til halv ni, og hun sover til 11. Da lo de litt og sa: det må jo være mulig å samordne seg litt.»

Den frihet andre tar for gitt, skal altså ikke samboende funksjonshemmede ha. Det er oppfattes ikke som naturlig at de skal kunne ha forskjellige venner, ønske å gjøre ulike ting på fritiden, eller at én jobber og én ikke, og derfor trenger mer assistanse på dagtid. For mange blir «vi to er ett» bokstavelig.

Magne 24 år:
Jeg er synshemmet og har fått et BPA-vedtak på 13,5 timer i uka. Jeg har vært så heldig at jeg har fått meg samboer. Hun er også synshemmet, og har 10 timer BPA i uka.

Nå har kommunen varslet muntlig at de vil ha et evalueringsmøte med oss. De vil kutte både mitt og hennes vedtak, fordi de mener vi bør

kunne dele på oppgaver og samordne oss når det gjelder fysisk aktivitet, sosialt liv etc. Vi gjør jo det allerede, i den grad det går, og er naturlig. Samtidig har vi behov for å kunne gjøre ting hver for oss også. Vi har forskjellige interesser og venner.

Nadia 45 år er gift med Erik 53 år:
Vi har hatt et møte med kommunen, og de foreslår følgende: Hjelp til matlaging = mat fra sykehjemmet. Handling av matvarer = Ring Spar, og få matvarer kjørt hjem. Transport og følge til tannlege, lege og sykehus = Ring Frivillighetssentralen i kommunen. Renhold hjemme = hjemmehjelp. Fritidsinteresser, ut på tur og hjelp til trening og transport forøvrig = Dette tilbudet har ikke kommunen.

Dette betyr i praksis at vi fortsatt blir avhengig av andres velvilje. Jeg føler at vi står med lua i handa og ber om almisser når vi ringer frivillighetssentralen. Det tærer på å ikke kunne være selvstendige og få lovt til å ta ansvar for sitt eget liv.

Kari 62 år mor til Odd 30 år:
Min sønn har en kognitiv svikt og har derfor behov for assistanse 24 timer i døgnet. I deler av døgnet har han behov at det er to assistenter tilstede. Odd bor sammen med meg og sin søster. Kommunen har innvilget 28 timer BPA per uke. De forventer at jeg og hans søster gjør all assistansen selv.

Kommunen har uttalt at de helst ser at vi plasserer ham på en institusjon. Vi forsøker å finne oss bolig annet sted i landet, slik at vi kan få bedre assistanse til Odd før vi går til grunne. Jeg begynner å bli gammel, og hans søster kan ikke klare å ta vare på ham alene når jeg er borte.

3.3.3 Funksjonshemmede foreldre

Å bli foreldre er for mange en av de største gavene i livet. Det er selvsagt like viktig for funksjonshemmede som for alle andre å kunne bidra i oppveksten til sitt eget barn, bonusbarn eller adoptivbarn. Det ble fastslått av Riksadvokaten i den såkalte Husmo-saken[13], at man har rett til assistansetimer til å utøve foreldrerollen. Likevel opplever mange funksjonshemmede foreldre at de ikke får nødvendig assistanse til å ivareta sine barn.

Enkelte ganger presser saksbehandlerne på for å finne andre løsninger: *«Jeg fikk råd om å spørre ungdommer som bor i nærheten om de ikke kan levere barna mine i barnehagen før de går på skolen .... Ellers så kunne jeg jo spørre de som jobbet i barnehagen om ikke de kunne komme innom og hente. Barnehagen ligger 20 minutters gange fra der vi bor, og skolen 5 minutter. Det er en ganske lang tur for en ungdom å gjennomføre før skolen.»*

Ikke sjelden forventer kommunen at barna skal yte nødvendig assistanse til foreldrene: *«De ukene jeg ikke hadde barna, hadde jeg hjemmehjelp hver dag. De ukene jeg hadde barna, fikk jeg ikke hjemmehjelp. Kommunen mente at de kunne assistere meg med det jeg trengte.»* Dette skaper en vanskelig situasjon både for barn og foreldre. Rollene forskyves, og barna blir pålagt en oppgave og en rolle de ikke skal ha.

«Jeg hadde hjemmehjelp før jeg fikk BPA. Hun mente det var for tungt for henne å bære inn ved. Jeg klagde på at hun nektet dette, og representanten fra bydelen kom på besøk sammen med hjemmehjelpen. Etter å ha diskutert fram og tilbake, sa dama fra

kommunen: - Kan ikke datteren din bære inn veden da? Jentungen var da snaut åtte år ...»

Kommunen har ofte svært ulike forventninger til barns funksjon ved ulike alderstrinn dersom det er barnet som har en funksjonsnedsettelse, sett i forhold til om det er en eller begge av foreldrene som har en funksjonsnedsettelse.

Hos barn som har en funksjonsnedsettelse blir det ofte i sakspapirer og utredninger påpekt at foreldre må påregne å utføre de ekstra oppgavene knyttet til barnet, og derfor ikke får assistanse til det.

Når det er foreldre som har en funksjons-nedsettelse, så forventes det at barna skal være selvstendige i tidlig alder. Eva fikk redusert sitt timetall vesentlig da sønnen ble fem. Kommunen mente at hun ikke trengte assistanse til å utøve morsrollen. I sin anke måtte hun detaljert forsvare de punktene kommunene mente sønnen kunne klare selv:

«Kristian blir 5 år i oktober. Dette bruker kommunen som begrunnelse for å redusere timetallet mitt, for de mener han er stor nok til å klare det meste selv, og ikke trenger særlig tilsyn. En 5-åring trenger praktisk hjelp, og tilsyn ved lek og ulike aktiviteter. Selv om jeg kan være tilstede og bidra med veiledning og støtte, så trenger jeg assistanse når Kristian skal ut og leke, delta på fritidsaktiviteter og ikke minst, hvis han som 5-åringer flest, slår seg vrang. Jeg ønsker heller ikke at Kristian skal bli pålagt oppgaver som man ikke normalt pålegger en 5-åring.»

Det er veldig krevende og sårt å måtte forsvare at du trenger praktisk assistanse til å utøve foreldrerollen. Det blir indirekte en kritikk av ens evne til å være foreldre. Dette er derfor et tema det er vanskelig for foreldre å snakke om. De har få å støtte seg til, og enkelte vi har snakket med har blitt «truet» med barnevernet: *«Hvis du ikke klarer å ta vare på dattera di, så må vi kontakte barnevernet og få til en omsorgsovedragelse.»*

I løpet av en tremåneders periode i 2016, fikk Uloba inn tre slike saker, hvorav den ene allerede var effektuert og barnet plassert i fosterhjem. Noen tør ikke engang ta kontakt med kommunen for å få assistanse, og sliter seg ut i et forsøk på å mestre alt. Til slutt er de så slitne at de må «krype til korset» å be om omsorgsoverdragelse. Be om at barnet får et fosterhjem, enten midlertidig eller permanent.

Med nok BPA-timer, kan dette unngås. Mange av våre arbeidsledere er foreldre og har et godt familieliv. Dette er fordi de har nok assistanse, som de selv styrer slik at de kan bidra i familien i stedet for å være en byrde for ektefelle og barn.

Kristin 32 år, alenemor til Vivian 11 år:
Jeg har hatt en kamp med kommunen min i 6-7 år i forhold til timerammen i BPA-vedtaket. Assistansebehovet mitt er ganske stort, og jeg har aleneomsorgen for datteren min. Kommunen min har redusert vedtaket kraftig, uten å ta hensyn til livssituasjonen min. De mener at jeg trenger færre timer nå som jenta er større, «kan klare seg selv» og bidra mer hjemme. De mener hun kan lage mat, vaske sine egne klær, gjøre husarbeid og at hun kan assistere meg ved handling ol. Hun er 11 år nå, og jeg synes ikke det er rett at hun skal bidra med mer hjemme enn hennes jevngamle venninner, bare fordi jeg sitter i rullestol. Jeg har klaget saken mange ganger, men får ikke medhold.

Karianne 32 år, alenemor til Johannes 5 år:
Jeg har et ganske stort assistansebehov og trenger hjelp til mye. Jeg har fire timer hjemmesykepleie, et par timer hjemmehjelp og to timer BPA i uka. Dette er ikke nok til at jeg skal klare å ta vare på sønnen min etter at mannen min flyttet ut.

I sommer ville kommunen at sønnen min skulle flytte i fosterhjem. Jeg ba om å få flere timer BPA i stedet, men fikk avslag på dette, og beskjed om at de vil flytte sønnen min i løpet av høsten. For to måneder siden hentet de gutten min, og jeg får nå bare se ham en gang annenhver uke. Jeg har kontakt med advokat, men jeg vet enda ikke hvordan dette vil ende. Kan virkelig kommunen ta fra meg sønnen min fordi jeg bruker rullestol og er avhengig av assistanse?

Jofrid 34 år mor til Olav 13 år:
Jeg har hatt BPA i mange år, og det har fungert godt. I mars flyttet jeg til en ny kommune, og da ble det vanskelig å drifte BPAen. Den største utfordringen er når assistentene skal være med sønnen min. Han har også en funksjonsnedsettelse, og trenger en god del assistanse. Han får ikke eget BPA-vedtak.

Kommunen mener at mitt vedtak er tilstrekkelig til å dekke begges behov. Når kommunen krever at jeg alltid må være med eller sitte i bilen når assistentene skal være med sønnen min på aktiviteter, så får han ikke assistanse ut ifra sine behov. Hvis jeg er for sliten til å være med, får han ikke gått på kino med kamerater eller på el-innebandytrening.

Elisabeth, 33 år, nybakt mor:
Jeg er avhengig av hjelp til veldig mange ting, men jeg har bare fått hjemmesykepleie to - tre timer om dagen. Vi kom til Norge for noen år siden. Mannen min har en god utdanning, men han må jobbe om natten på bensinstasjon for å kunne assistere meg om dagen, ettersom jeg har fått avslag på BPA.

Da vi fikk barn, søkte jeg om BPA igjen, men fikk avslag med begrunnelse i at mannen min kan assistere meg fordi han kan ta full foreldrepermisjon. Kommunen sier også at leiligheten vår er for liten til at vi kan ha BPA. I stedet tilbød de meg plass på sykehjem.

Nils 27år, far til jente på 8 måneder:
Jeg og min kone har fått verdens skjønneste lille jente. Som en moderne mann vil jeg selvfølgelig ta min del av omsorgen. Det har ikke vært så lett. Jeg får ikke BPA, noe jeg er avhengig av hvis jeg skal kunne være alene med jenta.

Jeg planla å ta ut pappa-permisjonen min, det fikk jeg ikke. Bydelen avslo BPA søknaden min. De sier at det ikke er mulig å få BPA for å følge opp barna sine. Bydelen mener at kona skal ta seg av jenta – for «assistenter skal ikke drive med barnepass».

4. Å eies av kommunen

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- BPA er å gi funksjonshemmede ansvaret for sitt eget liv. Det innebærer en maktforskyvning fra kommunen til arbeidslederen. Dette er noe mange kommuner opplever som problematisk.
- Ulobas kartlegging viser at det kommunale nåløyet for å få BPA er svært trangt. Funksjonshemmede med behov for praktisk assistanse blir sammenlignet med de som bor på sykehjem, i trygdebolig eller andre såkalt «samlokaliserte» boformer, eller som har behov for tradisjonelle hjemmetjenester som hjemmesykepleie, hjemmehjelp og støttekontakt. Funksjonshemmede sammenlignes ikke med ordføreren, rådmannen eller saksbehandleren.
- Det er i dag om lag like mange kommuner som ikke har fattet et eneste vedtak om BPA, som det var før rettighetsfestingen.
- Når BPA ligger under helse- og omsorgslovgivningen, fører dette til at kommunene lager innskrenkninger basert på (sin forståelse av) denne loven, i stedet for å gi arbeidslederen en BPA som er i tråd med intensjonen og regelverket knyttet til ordningen.
- Virkeligheten er ikke i samsvar med intensjonene. I stedet for likestilling ser vi stor forskjellsbehandling i et system styrt av kommunene, og funksjonshemmede er igjen underlagt kontroll, pleie og omsorg, begrensninger og tap av grunnleggende rettigheter som de fleste innbyggere i Norge tar som en selvfølge.

4.1 Funksjonshemmede fratas råderetten over sitt eget liv

Funksjonshemmede som har et assistansebehov, er avhengig av andre mennesker for å få hverdagen til å gå opp. Da møter hun/han ofte et kommunalt tjenesteapparat som hevder – og er pålagt - å gi «helse- og omsorgstjenester», men som gjennom dette samtidig og i stedet tar ifra dem friheten.

> **«En av vår tids største misforståelser at et velferdssystem kan produsere omsorg. Alle slags systemer misbruker dette humane ordet. Det de da gjør er å sette kjærlighetens maske på maktens ansikt.»** John Mc Knight

Mange funksjonshemmede med assistansebehov opplever å miste råderetten over seg selv. Det blir godt illustrert i et saksframlegg for bystyret fra rådmannen i en kommunen:

«At personer med behov for heldøgns omsorg ikke får tilbud om å få dette i eget hjem som en 1:1-ordning, handler om hvordan vi kan gi tjenester til flest mulig på en forsvarlig måte. Det er ikke kommunen som evt. tvinger funksjonshemmede til å flytte (i institusjon, red. anm), men den enkeltes tjenestebehov som fører til at man flytter for å få nødvendige tjenester.»

Å flytte på institusjon er altså prisen funksjonshemmede må betale for å motta nødvendig og tilstrekkelig praktisk assistanse når den defineres som omsorg. Vi blir kommunens eiendom og må bo der tjenesten ytes, sammen med de andre som trenger tjenesten. Vi mottar tjenesten når det passer tjenesteyteren, og på den måten tjenesteyteren

mener er mest hensiktsmessig. Både selvbestemmelsen og samfunnsdeltakelsen forsvinner.

Jan Tore 47 år:
Jeg får ikke te om morgenen, for hjemmesykepleien mener det er ok med kaffe. Jeg får ikke kake på kvelden fordi hjemmesykepleien mener det er usunt- selv på bursdagen min. Til middag får jeg oppvarmet Fjordland de dagene hjemmesykepleien er her. Kommunen vil ikke gi meg BPA. De syns hjemmesykepleien holder.

Frank 58 år, far til Rune 32 år:
Rune ønsker å flytte fra bofellesskapet der han bor nå. Kommunen nekter å gjøre om tjenestene til BPA slik at han kan flytte i egen bolig nær oss i familien hans. Vi ser at Rune taper ferdigheter på å bo i bofellesskap. Kommunen opplever min kone som «vanskelig». Vi er litt redd for at kommunen skal ta fra henne vergemålet. Jeg har sett dette mange ganger, blant venner og i organisasjonen. Foreldre som slåss for BPA til sine voksne funksjonshemmede barn, blir bl.a. fratatt rollen som verge. Dermed knebles de, og sønnens/datterens behov blir ikke ivaretatt.

4.2 Det kommunale nåløyet

Antall BPA-timer arbeidslederen får innvilget i uka, er i dag ofte et resultat av hvor mange timer personen har fått eller ville fått innvilget som ordinære tjenester. Et BPA-vedtak kan også inneholde timer til avlastning, opplæring, trening, helsehjelp og ikke minst sosial deltakelse. Når kommunen har regnet ut hva søkeren trenger av tjenester, slås timetallet sammen og gis i et vedtak, som arbeidslederen får i ansvar å administrere.

Ulobas kartlegging viser at det kommunale nåløyet for å få BPA er svært trangt. Det er fortsatt mange kommuner uten en eneste innbygger med BPA. Ved utgangen av 2016 hadde 77 kommuner 0 innbyggere med BPA. Da rett til BPA trådte i kraft 1.1. 2015, hadde 82 kommuner 0 innbyggere med BPA[14].

Kostra-tallene for 2015[15] viser at Oslo har flest BPA-arbeidsledere, med Bærum og Trondheim på de neste plassene. Disse kommunene hadde i 2015 henholdsvis 411, 105 og 93 Arbeidsledere. Oslo hadde også den største økningen, med 72 nye arbeidsledere i 2015. Nest størst økning hadde Trondheim med 8 nye arbeidsledere.

4.2.1 Kommunal kvalitetsstandard

De fleste som søker om BPA, gjør det ut fra et ønske om å leve et normalt, aktivt liv. Flere ting de fleste mennesker i Norge tar som en selvfølge, er det ikke rom for i utmåling av tradisjonelle kommunale tjenester. Følelsen av å bli sett på som en økonomisk belastning og som kravstor, er en gjenganger i intervjuene våre.

Fra media: «NN (26) skulle flytte til Kristiansand for å studere. Han har erfaring med BPA fra andre kommuner. Han la frem kopier av all nødvendig dokumentasjon om sin helsemessige situasjon i god tid på forhånd, men fikk bare til svar at kommunen har rett til å gjøre sine egne vurderinger. Dermed ble han avspist med besøk av en hjemmesykepleier to ganger om dagen og taxi til og fra skolen.

Kommunen mente at den daværende samboeren også måtte hjelpe til. At hun var funksjonshemmet og hadde egne utfordringer

ble ikke tatt hensyn til. "Jeg kjempet i nesten et år for å få assistent [...]. Jeg måtte true med å gå til TV med historien min for å få mer hjelp", sier han. Klage førte til vedtak om 28 timer BPA per uke. Etter enda et år med klager ble timetallet oppjustert til 43 per uke. Forklaringen på at han ikke fikk dette tidligere, er ifølge 26-åringen at kommunen mente de ikke var pliktig å gi noe annet enn det som er nødvendig helsehjelp.»

De fleste kommuner har en kvalitetsstandard som sier noe om hvor mye tid søkeren skal bruke på de enkelte oppgavene. Dette er i realiteten en minimumsstandard, som ikke tar høyde for individuelle behov. Normene for å tildele hjelp er i stor grad satt ut ifra behovene til eldre hjemmeboende og gis i hjemmet. Alternativet er sykehjem eller samlokaliserte boliger hvor assistanseressursene blir brukt av felleskapet, og i liten grad gir rom for individuelle ønsker og behov med hensyn til aktivitet utenfor hjemmet.
I noen kommuner trekker de dette så langt at de ikke gir assistanse til å gå til lege, fysioterapi, handling av mat, eller forberedelse og laging av mat. *«Kommunen oppfordrer meg til å bruke bleier, og til å bestille pasienttransport i stedet for å ha med assistent til sykehus. De ber meg bestille mat på nett, for jeg får ikke timer til å handle med assistent».*

En del kommuner praktiserer «kvalitetsstandarden» så strengt at arbeidslederen ikke får assistanse til å ivareta egen helse. *«Kommunen har over tid økt og kuttet antall timer BPA uten å begrunne vedtakene. Jeg har søkt om flere BPA-timer til å kunne lage sunn og næringsrik mat, fordi jeg er underernært. Jeg søkte også om timer for å kunne besøke familien som bor på en annen kant av landet, fordi jeg ikke har familie i hjemkommunen min. Kommunen avslo søknaden. Begrunnelsen er at jeg kan kjøpe Fjordland-mat, og at jeg ikke trenger å være med i butikken for å handle for jeg kan bestille den på internett. Klagen til Fylkesmannen resulterer i opprettholdelse av kommunens vedtak.»*

Rammene er ofte så stramme at de helt utelukker muligheten til å delta i samfunnet. Personen overlever, men gis ikke mulighet til å leve et selvstendig liv: *«Kommunen har avslått søknaden og begrunner dette med at det er tilstrekkelig at min kone får hjelp morgen/kveld og at hun ellers ringer de når hun må på toalettet osv. Hun har behov for hjelp til alle dagliglivets aktiviteter - alt fra dusjing, bistand med rengjøring og matlaging til sosiale aktiviteter. Min kone ville ikke hatt problemer med å være en god arbeidsleder. Det er det fysiske som svikter, ikke det kognitive. Det er fortvilende å se henne slik. Hun kommer seg ikke ut uten meg ... jeg har i perioder vært nødt til å sykemelde meg fordi situasjonen her hjemme er så vanskelig.»*

Uloba har eksempler på at kommuner går veldig langt for å slippe å gå ut over normen: *«Jeg fikk et ark av sonelederen som hun sa at jeg måtte skrive under på. Jeg ville lese igjennom før jeg skrev under. Og det var jammen bra – for det var en fullmakt hvor jeg sa fra meg ansvaret for økonomien min! Hun ble veldig sur da jeg ikke ville skrive under.*

Skulle jeg som er universitetsutdannet og som alltid har hatt stålkontroll på økonomien min si fra meg det – bare for at de skal slippe å gi meg timer til praktisk bistand? Jeg var helt sjokkert. Ja, jeg må ha assistanse til å åpne konvolutter, og de må ta av bordet på el-stolen og løfte armene mine over på tilpasset tastatur sånn at jeg kan bruke pc til bank og annen korrespondanse. Men

jeg er da fullt ut i stand til å ta ansvar for egen økonomi – og annen korrespondanse!»

Når timetallet blir satt ut fra disse minimumsnormene, og kun gitt til oppgaver i hjemmet, blir det totale timetallet for lavt til at søkeren kommer inn under rettighetsfestingen.

Linda, mor 74 år til Yngve 49 år:
Sønnen min fikk slag da han var 45 år gammel. Kommunen vil ikke gi ham BPA. De mener det er urettferdig at han skal få mer «bistand» enn andre. Han må venne seg til at det kommer mange forskjellige som han ikke kjenner inn i leiligheten. Når det er så mange personer som skal hjelpe, er det vanskelig for ham. Han har noen kognitive utfordringer som gjør at han ikke kjenner igjen folk så lett, og ikke minst er den manglende forutsigbarheten vanskelig for ham. Både å ikke vite når folk kommer, hvem som kommer, og ikke minst hvor han finner sine egne ting.

Kommunen forventer at vi foreldre skal stille opp. Jeg er over 70 år og bor 19 mil unna! Hvordan skal jeg kunne være der i det daglige? Når jeg spør kommunen hva de mener, blir de unnvikende. Kanskje de forventer at jeg skal la ham flytte inn til meg?

Per Kristian 28 år:
Jeg hadde BPA. Nå har kommunen tatt den ifra meg, fordi jeg ikke hadde 25 timer. I stedet har de gitt meg en time hjemmehjelp, og fire timer støttekontakt. De mener jeg kan spise Fjordland til middag, og at jeg kan be familie og venner om hjelp hvis jeg trenger å handle eller komme meg på sosiale aktiviteter.

Veileder til utmåling av tid for praktisk bistand hushold/daglige gjøremål- og betalingstjenester.

Erfaringstall er basert på hjemmetjenesten sin utmåling. Ved utmåling av Brukerstyrt Personlig assistanse må man ta høyde for at deler av oppgavene kan utføres samtidig. Ektefelle og voksne barn har del ansvar i forhold til utførelsen av praktisk husarbeid.

Oppgave	Veiledende tidsutmåling	Per uke	Kommentarer	Betaling
Bestilling av matvarer inklusiv levering av fersk mat	15 min.x 2	0:30	Matvarer bestilles, mottak/settes på plass	Ja
Husrengjøring Se kommunens standard	Inntil 1 time til 1 1/2 time	0:30 0:45	Tid trekkes i fra for oppgaver som bruker gjør selv eller ikke får innvilget hjelp til etter inndeling 1/3 støvtørking, 1/3 vask, 1/3 støvsuging. Kommunen kan stille krav om utstyr som er i god stand f.eks. støvsuger.	Ja
Enkel gulvrengjøring Innvilges utover standard		0:30	Vurderes individuelt kan for eksempel innvilges til de som har rullestol, der det er mye søling med mat, inkontinens, astma/ allergi som krever ekstra renhold, barnefamilier	Ja
Koppvask inklusiv kjøkkenutstyr	10 min x 3 per uke	0:30	Inkludere også renhold av kjøleskap, komfyr, fryser inntil 4 ganger per år.	Ja
Vindusvask	2 timer per år	0:03	Må spesifiseres i vedtak. Etter faktureres når tjenesten er gitt	Ja
Vask av klær inklusiv sengetøyskift	15 minutter per vask		Innebærer sortering/ilegging/ta ut av/henge opp/brette	Ja
Kun sengetøyskift Innvilges utover standard		0:05	Ikke betaling for ekstra sengeskift som følge av inkontinens eller andre sykdomstilstander som medfører ekstra sengeskift. Regnes da som praktisk bistand person.	Nei

Praktisk bistand person som må beregnes særskilt - ikke betalingstjenester

Oppgave	Tidsutmåling	Per uke	Kommentarer	
Personlig hygiene	Erfaringstall fra hjemmetjenesten og bruker		Morgenstell, kveldstell, dusj en gang per uke. Inklusiv tannpuss, barbering, av/påkledning"	Nei
Toalettbesøk	Erfaringstall		Inklusiv hjelp til skifte av inkontinensutstyr og mellomstell	Nei
Matlaging	10 minutter per måltid		Frokost, lunch og kveldsmat. Lage tørrmat og varme middag. Tilrettelegge for drikke. Sørge for at det blir ryddet etter måltid.	Nei
Hjelp til å spise/ drikke	Erfaringstall			Nei
Følge til nødvendig behandling som lege, tannlege, fysio, trening	Erfaringstall		Følge til lege/tannlege/fysio hvis de MÅ ha hjelp til å gi/ta imot informasjon. Avtal med lege/tannlege/fysio at de bistår ved mottak/avgang. Hjelp med ytterklær i hjemmet og bestilling av time/transport. Se egen rutine.	Nei
Kleskjøp	1.5 - 3 timer 2-3 ganger per år	0:04 til 0:14	Avhengig av funksjonsnivå/ bistandsbehov og slitasje på klær.	Nei
Praktisk hjelp til å håndtere privat økonomi	30 min per måned	0:07	Legge til rette for brevgiro/ autogiro. Behov for hjelpeverge vurderes.	Nei
Helsefaglige tiltak skal utføres av sykepleier og fysioterapeut. Unntak må dokumenteres.	Erfaringstall		Legge opp medisiner i dosett, multidose, oppfølging av medisinsk prosedyrer, observasjoner og lignende skal som regel organiseres som ordinære tjenester med fagspesifikk kompetanse og godkjennes av lege og egen opplæring gis.	Nei
Tilsyn natt	Erfaringstall		Punktbesøk utføres av ambulerende nattevakt eller nattpatrulen eller stasjonær nattevakt. Kontinuerlig tilsyn natt gies ikke som BPA. Se veileder.	Nei
Fritid			Søknad sendes Kulturenheten ved Tilrettelagt fritid for vurdering. Se egenrutine.	Nei
Oppfølging arbeid og skole			Søkes av studieplass evt. arbeidsplass til NAV http://www.nav.no/1020.cms eller studiested (høyskole, universitet, vg.skole)	Nei

4.3 Rettighetsfestingen og maktforskyvning

Å rettighetsfeste tjenester er en strategi Stortinget kan benytte for å oppfylle sine internasjonale forpliktelser. I Stortingsproposisjon 86L (2013-2014)[16] skriver regjeringen at rett til BPA inngår i arbeidet med å følge opp Stortingets ratifisering av FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, blant annet ved å fastslå at funksjonshemmede under 67 år med stort og varig assistansebehov skal kunne *«kreve å få styre tildelte tjenesteressurser til personlig assistanse».*

Når kommunale tjenester blir rettighetsfestet, gir Stortinget føringer for hvordan kommunene skal utføre oppgavene sine. KS og andre representanter for kommunesektoren har dermed rett i at et resultat kan bli en innskrenking av kommuneadministrasjonenes mulighet til å utøve skjønn.

Retten til BPA er ikke speilet i kommunal praksis. Selv om kommunen har plikt til å dokumentere det overfor Fylkesmannen dersom de mener at noen er uegnet som arbeidsleder, ser vi i praksis at kommunene fremdeles besvarer søknader med vedtak om at det ikke er forsvarlig å innvilge BPA.

Kommuner har også begrunnet avslag med at søkeren planlegger å reise så mye at kommunen anser det som uforsvarlig, og at det blir mer utfordrende for kommunen å foreta tilsyn med hvordan assistentene blir behandlet. Kommunale saksbehandlere har også i svært mange av historiene fra Ulobas medlemmer avslått BPA-søknader uten å forklare hvorfor det er uforsvarlig at søkeren får BPA. Mener søkeren at denne begrunnelsen er en usaklig innskrenking av hans/hennes rettighet, så må vedkommende klage til Fylkesmannen, og håpe på at vedtaket blir opphevet eller endret.

Mange av historiene forteller også at kommunen fatter vedtak om at søkerens assistansebehov er under 25 timer i uken, selv om det reelle assistansebehovet er langt større. I tillegg kan kommunene avslå BPA-søknader fra alle søkere som reelt sett har et lavere assistansebehov enn 25 timer i uken, selv om avslaget ikke kan begrunnes i at søkeren faller utenfor rettigheten på grunn av for lite assistansebehov.

4.4 Kommunesektorens motreaksjoner

BPA skiller seg fra ordinære tjenester fra kommunen ved at denne ordningen har tjenestemottakerne selv utviklet. Funksjonshemmedes politiske kamp har resultert i både pålegget om å ha BPA «på menyen» og i rettighetsfestingen, men det har møtt motstand i kommunene.

I sitt høringssvar[17] til regjeringens forslag om rettighetsfesting i 2013 valgte kommunenes interesseorganisasjon i stedet å be om en rekke begrensninger. Organisasjonen mente det var i kommunenes interesse å nekte flere grupper funksjonshemmede BPA. Blant annet burde ikke funksjonshemmede som trenger en fungerende arbeidsleder, få en individuell rett til BPA. Oppsiktsvekkende nok ba KS Stortinget å vedta en begrensning som bryter med et av formålene med helse- og omsorgstjenesteloven, nemlig å *«sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov[18].»*

I perioden etter at rettighetsfestingen trådte i kraft, har KS-leder Gunn Marit Helgesens budskap til kommunene vært at BPA kommer til å bli en stor utgiftspost for dem: *«Kostnadene til BPA har økt betydelig de siste årene. [...] Når du rettighetsfester det slik regjeringen og Stortinget har gjort, koster det enda mer. [...] Kostnadene for kommunene øker. Og det staten pleier å gjøre da, er å redusere bevilgningene. De kutter sin egen utgift. Men ikke rettigheten. Dermed veltes kostandene over på kommunene».*[19]

Avslag på søknader på grunnlag av det KS er opptatt av, kommuneøkonomien, er i strid med formålet i helse- og omsorgstjenesteloven. I gjennomgangen av mediesaker for 2015 og 2016[20] finner vi likevel fem eksempler på at kommunale saksbehandlere oppgir til media at en BPA-søknad ble avslått av økonomiske årsaker – noe som er lovstridig.

4.5 Kommunens eiendomsrett over innholdet i BPA

Det er kommunene som fatter vedtaket om pleie- og omsorgstjenester, og som dermed setter rammen for hvordan personen med assistansebehovet kan leve. Mange kommuner mener at arbeidslederen ikke skal ha frihet til selv å bestemme når han eller hun skal assisteres og av hvem, hva assistenten skal gjøre og ikke minst hvor assistansen skal utføres.

Lars 38 år:
«For å illustrere hvor ivrig kommunen til slutt ble for å skaffe seg lojale ansatte, har vi i ettertid fått høre at et av de første spørsmålene jobbsøkere fikk på arbeidsintervjuet var: 'Hvis kommunen sa en ting og arbeidslederen noe annet, hvem ville assistenten lytte til?' Jeg skjønner at det er verdt å ta omkamp om BPA!"

Bent Høie har fått så mange tilbakemeldinger fra funksjonshemmede og funksjonshemmedes organisasjoner at han så seg nødt til å sende ut et brev[21] til landets ordførere der han minnet kommunene på hva BPA egentlig er:

«For brukerne oppleves BPA som et frigjøringsverktøy som er utarbeidet i respekt for den enkeltes integritet og verdighet, og som setter de i stand til en aktiv og meningsfylt tilværelse i felleskap med andre. Rettighetsfestingen følger opp intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Det er nå opp til den enkelte kommune å ta i bruk dette frigjøringsvertøyet i samsvar med Stortingets vedtak. Jeg vil oppfordre deg til å bruke vedlagte rundskriv I-9/2015 som gir en utfyllende orientering om rettighetsfestingen av BPA og innholdet i denne.»

I kommuner der det kun er kommunen selv som er arbeidsgiver for assistentene, er det vanskelig å få fullt innsyn i hvilke rammer den enkelte arbeidsleder får. En del av Ulobas medlemmer bor i kommuner der de ikke har mulighet til å velge andre aktører enn kommunen. Spørsmål og tilbakemeldinger fra disse indikerer at det ikke alltid er BPA de har fått. Dette understøttes av de begrensningene mange kommuner legger i BPA når de lyser ut konsesjoner eller anbud.

Helga 19 år:
Jeg har en muskelsykdom og et heldøgns assistansebehov. Hittil har jeg blitt assistert av foreldrene mine. Nå har jeg søkt om BPA for

assistanse til personlige oppgaver som stå opp, dusje, kle på meg, spise, toalettbesøk, fritid. Det begynner å bli litt pinlig å bli dusjet av pappa og få hjelp til å skifte bind av mamma. Jeg føler at jeg begynner å bli så stor at jeg trenger privatliv, at de ikke skal assistere meg med ting som er så personlige.

Jeg tenker å flytte for meg selv for å studere om ikke lenge, og da må jeg kunne organisere dette uten foreldre mine. De kan jo ikke flytte til Oslo med meg – de har jobb og sånt her. Skal jeg få en jobb må jeg ha en utdannelse, og det vet jeg at jeg vil klare, hvis jeg får BPA.

Jan Tore 56 år:
Jeg har ALS. De siste to årene har det gått raskt nedover med meg. Nå har jeg 70 timer hjemmehjelp og hjemmesykepleie i uken. Jeg har søkt om å få dette som BPA. Søknad ble avslått med følgende begrunnelse: Du er for deprimert til å være arbeidsleder, og du har ikke et langvarig assistansebehov. De regner vel med at jeg er død innen to år, slik at jeg ikke kommer innunder rettighetsfestingen som krever at behovet skal være langvarig .... Er det rart jeg er deprimert?

Ketil 75 år:
Jeg har hatt BPA i lang tid. Den ordningen fungerer bra, og har gjort det mulig for meg å ha et aktivt liv. Jeg har tatt frilansoppdrag i jobben min helt fram til nå, kunnet være med familie, barn, barnebarn ... slike ting som gjør livet verdt å leve.

Nå har kommunen tatt ifra meg BPA. Begrunnelsen var at jeg ikke skal ha noen «goder» som ikke andre på min alder har. Jeg klagde selvfølgelig til fylkesmannen, men fikk avslag. Jeg prøvde med advokat, men nådde heller ikke fram. Så nå har livet blitt tomt. I stedet for å bruke det på ting som gir meg overskudd og glede, bruker jeg all energi på å kle på meg og lage mat.

4.6 Arbeidslederen og kommunen

Med frihet følger stort ansvar. Dette gjelder også for arbeidslederen og for den som påtar seg å være fungerende arbeidsleder. Selv om det formelle arbeidsgiveransvaret ligger hos en tilrettelegger eller i kommunen, er det arbeidslederen som utøver den daglige ledelsen av sine assistenter.

Hvor stor myndighet som overføres til arbeidslederen, varierer mellom ulike tilretteleggere. I en BPA-ordning er det avgjørende at arbeidslederen selv får ha maksimal myndighet. Dette presiseres også i Rundskriv I-9-2015:[22]

«Arbeidsleder har ansvaret for den daglige driften av ordningen, herunder for organisering og innhold i tjenesten i tråd med brukers behov. Viktige elementer i arbeidslederrollen er å definere eget behov, medvirke ved valg av assistenter og delta ved ansettelser, lære opp og veilede assistenter i hvordan hjelpen skal gis, sette opp og følge arbeidsplaner og turnus, kontrollere timelister og sørge for vikarer ved ferieavvikling og sykdomsfravær.»

Å kunne drifte en god BPA-ordning handler om at arbeidslederen får frihet innenfor timerammen i BPA-ordningen. Når BPA ligger under Helse- og omsorgsloven, fører dette til at kommunene lager innskrenkninger basert på sin forståelse av denne loven, i stedet for å gi arbeidslederen et vedtak som er i tråd med regelverket til BPA.

4.6.1 Opplæring i arbeidslederrollen

For at en arbeidsleder skal kunne administrere sin BPA-ordning og lede sine assistenter på en god måte, må det gis god og tilstrekkelig opplæring. Arbeidslederen skal ha opplæring i de praktiske tingene knyttet til arbeidsledelse, og utrustes slik at han/hun klarer å ta ledelsen. Mange funksjonshemmede har hatt tradisjonelle hjemmetjenester, eller vært avhengig av assistanse fra nær familie og venner. Det er ikke den beste lederskolen.

Vi ser at funksjonshemmede som skal ta ledelsen i eget liv og over egne assistenter etter mange år som «bruker», trenger å få styrket troen på sin egen evne til å lede andre. Mange har aldri vært vant til å ta egne beslutninger eller til å styre sitt eget liv. Derfor er det viktig at opplæringen har et likepersonsperspektiv. Det å møte en som forstår hvor i prosessen du er, som har vært der selv og som kan vise deg veien til frihet, er viktig. Kvaliteten på opplæringen blir bedre, og mer troverdig. Arbeidslederen vil oppleve å bli sett, forstått og hørt, samtidig som han/hun får en rollemodell.

Noen tilretteleggere og kommuner ønsker ikke at arbeidslederen skal få være leder i sin egen BPA-ordning. I stedet tar de denne oppgaven selv, og med det også friheten fra arbeidslederen. I disse tilfellene får personen med assistansebehovet kun bestemme hva som skal gjøres når assistenten kommer. Hun eller han får i realiteten ikke en BPA, men en PA – personlig assistent, eller «Personlig Assistanse uten brukerstyring», som noen kommuner kaller det. Det kan godt være behov for en slik tjeneste for den som ikke ønsker eller orker å være arbeidsleder og ikke har noen som kan være fungerende arbeidsleder, men det må ikke forveksles med BPA.

4.6.2 Opplæringstilskudd

Tall fra Helsedirektoratet[23] viser en oppsiktsvekkende nedgang i innvilgede tilskuddsmidler til opplæring i forbindelse med BPA. I 2015 var det en mindre nedgang i innvilgede tilskuddsmidler på 1 182 756 kroner. Fra 2015 til 2016 falt så innvilgede tilskuddsmidler fra 36,5 millioner til 18 millioner. Dette er mer enn en halvering.

1. januar 2015 ble Helsedirektoratets tilskudd til opplæring i forbindelse med BPA en del av det nyopprettede Kommunalt kompetanse- og innovasjonstilskudd (administrert av fylkesmennene). Uloba har jobbet for at søknader om BPA skal bli prioritert. Det skulle de også bli, ifølge både helseminister Bent Høie, Helsedirektoratet og fylkesmennenes utlysninger. I Stortingets spørretime[24] forklarte statsråd Høie at regjeringen foreslo å flytte 60 millioner fra det gamle tilskuddet (opplæring i forbindelse med BPA) til kompetanse- og innovasjonstilskuddet:

«Her er vi tydelige på at det skal prioriteres midler til opplæring knyttet til BPA. Etablering av tilskuddet medfører at ulike eksisterende tilskudd samles i ett tilskudd. Formålet med dette er å forenkle tilskuddsforvaltningen, og gjøre tilskuddene mer oversiktlige, robust og fleksible i tråd med kommunenes behov.»

4.6.3 Verktøy for ledelse

Det er omfattende å drifte en BPA-ordning på 25 timer eller mer. Tilretteleggeren må derfor gjøre det mulig for arbeidslederen å være en god leder.

Det er viktig med gode løsninger for arbeidsplaner og innlevering av timelister. Det er også viktig med enkel tilgang til nødvendig informasjon, lovtekster og skjemaer, samt rutiner for HMS-arbeid, oppfølging av ansatte, ferieavvikling og oppfølging av sykefravær. Dette må være forutsigbart og lett tilgjengelig for arbeidslederen.

Arbeidslederen kan ha ulike funksjons-nedsettelser, derfor skal både opplæring og verktøy for ledelse være universelt utformede. Dessverre har Uloba fått tilbakemeldinger om at mange kommuner og tilretteleggere ikke har de verktøyene arbeidslederen trenger for å utøve sin ledelse. Et par eksempel på beskjeder gitt fra kommunen til en arbeidsleder: *«Assistentene logger seg inn på kommunens datasystem, og leverer timelistene der, som blir godkjent av meg (saksbehandler i kommunen) så det trenger du ikke tenke på». «Du får sette opp en turnus i Excel, så skal jeg gå igjennom å se om den er riktig, og legge den inn i kommunens datasystem. Jeg retter opp hvis noe er feil.»* og *«Det trenger du ikke bry deg med, vi tar oppfølging av den sykemeldte».*

Slik svarer mange kommuner når arbeidslederne etterspør egenmeldingskjema eller sykemeldingsskjema. Da har ikke kommunen forstått rollefordelingen i BPA, noe som gjør det vanskelig å utøve arbeidsledelsen.

4.6.4 Råd og veiledning

For å kunne være en god leder må en person ha kunnskap, tilgjengelige verktøy og myndighet. Arbeidslederen får kunnskap gjennom opplæring i rollen sin og de kravene som følger med den. Myndighet krever at kommunen er villig til, både i teori og praksis, å overlate ledelsen til arbeidslederen. Assistentene skal vite at det er arbeidslederen som er sjefen deres, og som de skal ta opp ting med.

Uloba har jevnlig møter med de kommunene vi har avtale med for å evaluere hvordan ting fungerer. Nylig uttalte en representant for flere kommuner at det er ønskelig at det skal være arbeidsgiveren som gjennomfører medarbeidersamtaler med arbeidslederens assistenter, og at det er positivt hvis opplæringen av assistentene i større grad driftes av arbeidsgiveren og ikke gjennomføres av arbeidslederne selv. En slik praksis ville innebære et massivt tap av styring og kontroll i eget liv, og er et godt eksempel på manglende forståelse av hva BPA er.

4.7 Hvordan kommunene definerer innholdet i BPA

BPA er noe annet og mer enn en måte å organisere assistanse på: *«Målet er å bidra til at personer med bistandsbehov får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for funksjonsnedsettelsen.»*[25] I Rundskriv I-9-2015 står det at *«Disse bestemmelsene er grunnlaget for å beregne omfanget av timer som tildeles den enkelte bruker, men setter ikke en ytre ramme for hva brukeren bruker assistenten til.»*[26]

Likevel er det mange kommuner som legger inn begrensninger i vedtaket om hva arbeidslederen kan bruke assistenten til. Dette kommer tydelig fram, både i egne BPA-veiledere som noen kommuner utarbeider, i vedtaket den enkelte får, og ikke minst når kommunen legger tjenesten ut på anbud eller skal tildele konsesjoner.

Dette eksempelet viser hvordan kommunen begrenser hva arbeidslederen kan bruke assistenten til. Arbeidslederen hadde fått veilederen i posten, sammen med et brev som forklarte at det var innført nye retningslinjer for BPA:

Tjenesten BPA i XX kommune omfatter bistand til følgende oppgaver:

- Alminnelig egenomsorg og personlig stell
- Gjennomføring av dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet
- Innkjøp av varer sammen med bruker
- Matlaging sammen med bruker
- Vask av klær sammen med bruker
- Enkel rengjøring av gulvflater i bolig
- Bistå bruker når bruker skal stå opp eller legge seg (ved behov)
- Gjennomføring av dusjing og ordinær ivaretakelse av stell og hygiene
- Assistanse til å leve et aktivt liv i fellesskap med andre
- Opplæring i dagliglivets praktiske gjøremål

BPA-assistenten skal ikke utføre følgende oppgaver:

- Helsetjenester som skal utføres av helsefaglig personell
- Tjenester som krever flere enn én tjenesteyter til stede
- Nattjenester
- Stell/ivaretakelse av dyr/kjæledyr
- Vaktmestertjenester
- Hagestell
- Snømåking
- Vindusvask
- Omfattende vask og renhold av bolig
- Vedlikeholdsarbeid på bolig (herunder maling)
- Kjøring av bruker – med mindre dette er avtalt med kommunen
- Bistand på ferieturer – med mindre dette er avtalt med kommunen
- Bistand på studier utenfor kommunens grenser -eller i umiddelbar nærhet til kommunen»

Dette står i sterk motsetning til Rundskriv I-9-2015[27], som sier at: *«BPA-brukeren står fritt innenfor rammene av vedtaket å avgjøre hvilke oppgaver assistenten skal utføre, så lenge arbeidet faller innenfor det som hører inn under begrepene personlig assistanse og avlastning. I saker med voksne og kognitivt funksjonsfriske brukere forutsettes det at de selv er best i stand til å disponere timene på den måten som best ivaretar deres assistanse-behov. Som hovedregel skal ikke kommunen regulere dette.»*

Angjeldende kommune måtte trekke tilbake dette kravet, etter påtrykk fra arbeidsledere og funksjonshemmedes organisasjoner. Følgende avsnitt avdekker at kommunen ikke har forstått at BPA skal bidra til at funksjonshemmede skal kunne leve et liv likt det de selv lever:

«BPA tildeles med det formål at brukere med behov for assistanse kan leve et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Selv om bruker har BPA, skal bruker så langt det lar seg gjøre, utføre oppgaver sammen med BPA. Bruker kan ikke overlate til BPA å utføre oppgaver når bruker ikke er til stede.»

Assistenten skal altså utføre oppgaver sammen med arbeidslederen. Man kan her se for seg arbeidslederen sitte og se på at assistenten vasker gulv, legger klær inn i vaskemaskinen og bretter håndklær på badet. Dette ville gjøre det vanskelig for arbeidslederen å ha en jobb eller ta en utdanning.

Berit 32 år:
Jeg har hatt heldøgns BPA i mange år, og det har fungert godt. I vår flyttet jeg til en ny kommune, og da ble det vanskelig å drifte BPAen. Kommunen er arbeidsgiver for assistentene, og det er forså vidt greit, utfordringen er at de har så mange begrensninger på hva assistentene kan gjøre.

De har begrensninger på hvor mange ganger man kan forlate kommunen, jeg kan ikke bruke BPA når jeg er på sykehus eller rehabilitering. Jeg kan heller ikke bruke BPA på familieturer eller på deltagelse i organisasjonsarbeid utenfor kommunen.

4.8 Kommunal rasjonering

Lokale og sentrale politikere har gjentatte ganger understreket at omsorgen ikke skal drives etter stoppeklokkevedtak. En del kommunale byråkrater utarbeider likevel standarder for hvor lang tid en aktivitet skal ta, og de bruker stoppeklokke for å fastsette hvor lang tid som brukes på aktiviteter som blir beregnet etter individuelle behov.

I stedet for å se helheten i en hverdag, brytes den ned i enkeltaktiviteter, og det blir trukket fra tid til aktiviteter som kan gjøres samtidig. Dette kan i praksis gi ganske oppsiktsvekkende utslag, som dokumentert i Firda[28]:

«Utrekningsmåten gav følgjande utslag - her skildra med pasientombod Lisa Førde Refsnes sine eigne ord: - Ein brukar trong bistand for å gå på toalettet. Kommunen hadde innvilga tid til assistanse for å hjelpe brukaren på do, til å tørke brukaren etter toalettbesøket og å hjelpe med å kle på igjen. Kommunen hadde gjort frådrag for dei minutta brukaren sat på doskåla og tømde seg.»

Et typisk eksempel på et umyndiggjørende vedtak:

Du har fått tildelt BPA. Totalt 54,25 timer til:

- Morgenstell 8,20
- Kveldsstell 3,30
- Måltider 7,0
- Forflytning 7,0
- Yttertøy 2,2
- Følge lege 0,30
- Smøring 0,15
- Inr/dosett 0,15
- Pustemaskin 3,40
- Husarbeid 7,0
- Trening 7,50
- Fritid 8,0
- Totalt 54,20 timer

I dette vedtaket er det tydelig at kommunen har hatt et helse- og pleiefokus, og innvilget timer til oppgaver som er helt nødvendig for å opprettholde liv og helse. Selv om arbeidslederen kan bruke timene fritt, gir vedtaket inntrykk av at assistansen kun kan brukes til disse aktivitetene.

Et medlem forteller:
«Jeg mener at kommunen på papiret begrenser BPA-ordningen, når de i vedtaket lister opp

hvor mange timer som skal gå til fritid, praktisk bistand, personlig bistand, osv. Det blir liksom feil hvis jeg bruker det annerledes, jeg har sagt til assistentene at de ikke må fortelle noen om det, når vi gjør andre ting, og dropper treningen en dag eller to.»

Et vedtak som er i mer i tråd med regelverket for BPA og som gir arbeidslederen en forståelse av at han eller hun selv kan disponere timene, er dette:

Vedtak
Du tildeles fortsatt BPA. Følgende hjelpebehov er registret sammen med deg:

- Praktisk hjelp
- Aktiviteter
- Praktisk bistand i og utenfor hjemmet

Arbeidet forventes å bli utfort med 36 timer per uke fra 01.03.16.

4.8.1 Konsekvenser av rasjonering

Ønsket om å la funksjonshemmede leve selvstendige liv passer ikke alltid med kontroll, kvalitets- og rapporteringskrav som ligger i helselovgivningen og i kommunal forvaltning.

I andre deler av forvaltningen blir vi møtt med større tillit. Når for eksempel NAV innvilger noen støtte til bil, pålegger de enkelte kontrollrutiner som å ha bilen optimalt forsikret, følge servicer, EU-kontroll med videre, men det må ikke rapporteres inn til NAV, de lar det være mottakers ansvar å følge regelverket og sørge for at bilen går.

Når en funksjonshemmet arbeidstaker får innvilget funksjonsassistanse med et visst antall timer, får han/hun en telefon eller en mail mot slutten av året fra en saksbehandler i NAV som spør om alt fungerer som det skal.
- Er du fornøyd med ordningen? Har du det rette timetallet?

Hvis man ber om å få timetallet justert, blir arbeidsgiveren bedt om å uttale seg, det fattes et raskt vedtak, og arbeidstakeren får et brev om at tjenesten løper så lenge hun/han har behov for det. Slik kan det altså gjøres.

Å ha selvstendighet og ansvar er uforenlig med å ikke kunne organisere sin egen dag, uke, måned eller år.

4.9 Rettigheter og praksis

BPA skal bidra til at alle skal kunne leve et selvstendig og aktivt liv og delta i samfunnet. Funksjonshemmede skal få *«større mulighet til å ta ansvar for eget liv og egen velferd».*[29]

Ulobas medlemmer og deres erfaringer bekrefter hvordan mange kommuner har motarbeidet dette regelverket på ulike vis etter rettighetsfestingen. Årsakene er mange, konsekvensen er at de fratar funksjonshemmede grunnleggende menneskerettigheter.

CRPD Artikkel 19[30] omhandler retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ved å signere denne, har Norge erkjent:

«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:

- *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,*
- *at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnsservice, 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,*
- *at samfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.»*

Når kommunene anser at de er pålagt å gi funksjonshemmede en helse- og omsorgstjeneste, og apparatet som forvalter tjenesten i hovedsak ellers bistår personer som er syke eller som av andre årsaker ikke kan dra omsorg for seg selv, blir funksjonshemmede også sett på som syke og pleietrengende. Søkeren blir som konsekvens tilbudt assistanse for å holde seg i live, ikke til å leve et liv. Assistanse til aktiviteter utenfor hjemmet blir i minkende grad innregnet i vedtakene. Dette er tydelige signaler fra intervjuene som ligger til grunn for denne rapporten, men også fra mediehistoriene og ikke minst i offisiell statistikk fra SSB. Og - dette skjer til tross for Helseminister Bent Høies brev til alle landets kommuner og statsminister Erna Solbergs refs til kommunene for deres BPA-praksis[31]:

«Kommunene gjør en del innstramminger i BPA-ordningen som ser ut til ikke å være i tråd med intensjonen med loven, sier statsminister Erna Solberg (H), som vil vurdere å styrke retten til brukerstyrt personlig assistanse (BPA) (...)- Inntrykket er at en del kommuner gjør innstramninger i ordningen eller foretar tolkninger som ikke er i tråd med intensjonen. Særlig er det en mangel på respekt for at brukerne skal få bestemme mest mulig selv, sier hun til Kommunal Rapport.»

I en KS-rapport står det: *«Utmåling av timer gjøres ved at brukers behov vurderes uavhengig av organisasjonsform, og man skal altså ende opp med det samme timetall om tjenesten organiseres via hjemmetjenesten i kommunen eller som BPA.»*[32]

Konsekvensen av en slik holdning er at funksjonshemmede ikke får assistanse til å delta i samfunnet. En av informantene sa: *«Det er fordi vi som er funksjonshemmede ikke har blitt mennesker enda ...»* når han skulle forklare hvordan pleie- og omsorgsapparatet undergravde hans behov. I realiteten bidrar denne holdningen og praksisen til å opprettholde og forsterke synet på funksjonshemmede som inkompetente, mindreverdige mennesker som er ute av stand til å ta og ha ansvar for seg selv og sitt eget liv.

«Ingen fortalte meg at jeg hadde rett på BPA. Det må være kommunenes mest skjulte hemmelighet.»

5. Likestilling eller pleie og omsorg

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- Intensjonen bak BPA og plasseringen av ordningen i helse- og omsorgslovgivingen er ikke forenelige.
- Det eksisterer en utbredt tankegang om at funksjonshemmede er syke og pleietrengende, og at BPA er en helse- og omsorgstjeneste.
- Funksjonshemmede institusjonaliseres mot sitt eget ønske, og BPA-timene rasjoneres.
- Forvaltningen ser ikke at likestilt behandling ikke er det samme som lik behandling.
- Oppfatningen av BPA som et helsetilbud fører til urimelige rapporteringskrav, manglende fleksibilitet og, i enkelte tilfeller, dårlig personalpolitikk for assistenter.
- Kommunenes restriksjoner på reise med assistenter er et stort problem for mange arbeidsledere.

5.1 Feil tankegang fører til feil type assistanse

De tradisjonelle hjemmetjenestene ble i utgangspunktet bygd opp og utviklet for å ta seg av eldre og syke. Sett i et internasjonalt perspektiv er disse tjenestene fortsatt gode, men som Uloba-gründer Bente Skansgård sa det: *«De er på en måte lagd for at folk er sjuke, og hjemme».*[33]

Det kommunale hjelpeapparatet, og til en stor grad de som er satt til å forvalte dette, bygger fortsatt på denne forståelsen. Det er fokus på helse, sykdom og hva som er *feil* med individet. Gjennom riktig behandling, motivering og *trening i dagliglivets gjøremål* vil individet bli friskt, eller i det minste i stand til å klare så mye som mulig. Dette perspektivet kommer frem i følgende eksempel:

«Da jeg søkte om assistanse til rengjøring i hjemmet, fordi jeg er blind, fattet kommunen vedtak om at jeg skulle få hjemmehjelp som skal trene med meg sånn at jeg etter hvert skal klare husarbeidet selv. Jeg blir ikke akkurat mindre blind av å trene! Det at jeg studerer ved universitetet, og selv mener at det er mer hensiktsmessig å bruke tiden på studiene slik at jeg kan komme i ordinært arbeid, er liksom helt irrelevant.»

Eksemplet illustrerer et interessant samfunnsøkonomisk regnestykke. Kommunen vil at denne personen skal være hjemme og gjøre husarbeid, noe som vil ta svært mye tid og krefter når en er blind. Det ville neppe bli kapasitet til studier og etter hvert en jobb. Løsningen blir dermed uføretrygd, som vanligvis innvilges raskt. Alternativet – som personen selv ønsker – der noen timer BPA

brukes til husarbeid og sosial deltakelse, vil gjøre at personen kan studere og etter hvert bli en yrkesaktiv skattebetaler.

Tradisjonelle tjenester er ikke utformet slik at de lett lar seg kombinere med studier eller arbeid:

«Da jeg studerte, begynte jeg tidlig på skolen, kvart over åtte. For at jeg skulle rekke det, måtte jeg ha hjelp kl. 6 om morgenen. Da fikk jeg hjelp til å stå opp og kle på meg. Nattpatruljen kunne ikke hjelpe meg å dusje, så det måtte jeg gjøre etter jeg kom hjem. Det var slitsomt med to av- og påkledninger, og jeg følte meg ekkel når jeg var på skolen og ikke hadde fått stelt meg ordentlig.»

Tjenesteytere i det tradisjonelle, kommunale systemet har sine ansvarsområder.
I noen kommuner funger det slik at hjemmesykepleiere assisterer ved toalettbesøk, dusj og på-/avkledning. De kan ikke gjøre husarbeid eller forberede mat. Den halvtimen personen med assistansebehovet ofte trenger på toalettet, sitter gjerne hjemmesykepleieren og gjør ingen ting, bortsett fra å utgjøre en trygghet ved å være til stede, og bistå ved forflytning til og fra toalettet. Maten er det hjemmehjelpen som skal ta seg av. Resultatet blir at den som skal motta tjenestene, må forholde seg til mange personer og ikke får noen helhet i hverdagen.

Selv når arbeidslederen skal motta tjenester som han eller hun selv ikke kan delta i, og som derfor ikke krever egen tilstedeværelse, for eksempel ved rengjøring, må hun/han i de fleste kommuner være hjemme mens hjemmehjelperen er i huset.

5.2 Færre timer til praktisk hjelp hindrer funksjonshemmede i å leve et aktivt liv

Antall mottakere av kommunale tjenester har økt, og det har vært en dreining i hvilken type tjenester kommunene innvilger. Dette har innvirkning på søkeres mulighet til å få BPA.

Mottakere av tjenester i hjemmet:

	Bare praktisk hjelp	Bare hjemme-sykepleie	Både praktisk bistand og hjemme-sykepleie
2009	45 317	66 482	62 678
2010	44 558	67 376	62 636
2011	43 337	70 183	63 574
2012	42 148	73 314	63 225
2013	40 989	75 029	63 841
2014	39 155	78 074	63 215
2015	37 663	82 400	62 437
2016	35 954	87 199	62 352

Tabell 2.[34] Utvikling av tjenester som ytes i hjemmet.

Slik tabell 2 viser, har antall mottakere av tjenester i hjemmet totalt sett økt med 20 171 personer i perioden 2009-2016. I samme periode har antallet som mottar praktisk bistand, sunket med 9 689. Dette betyr at mange flere har fått hjemmesykepleie, mens mange færre får praktisk bistand. Dette kan skyldes en aldrende befolkning, men også den medisinske utviklingen som gjør at mange flere med alvorlige sykdommer eller store skader overlever.

Dette er bekymringsfullt av flere grunner. Det er nettopp timer til praktisk bistand som utgjør den andelen av tjenesten som skal sikre funksjonshemmede et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Hvis kommunen kun innvilger timer til hjemmesykepleie, som kan oversettes med basisoppgaver som å gå på do, vaske seg, kle på seg og spise, i tillegg til sårstell, medisiner etc., så blir vedtaket så knapt på timer at det ikke er mulig å kunne få en hverdag til å gå rundt. Daglige aktiviteter blir til såkalte «punktbesøk»: 30 minutter til å stå opp, 10 minutter til frokost, 15 minutter til lunsj (inklusiv toalettbesøk), 20 minutter til middag med påfølgende toalettbesøk og 30 minutter til kveldstell og å legge seg.

Selv om personen har en omfattende funksjonsnedsettelse, og behov for assistanse til *alt*, gir ikke kommunen timer til det som ikke er absolutt nødvendig for å opprettholde liv og helse, og slett ikke timer til noen form for sosial aktivitet.

Dette beskriver KS slik i sin rapport: *«Behovet for tjenester er for lite til at det er hensiktsmessig å organisere tjenesten som BPA. Dette gjelder tjenester der det er vanskelig å få turnuser til å gå rundt, og at tjenestene blir punktjenester slikt at det ikke vil være mulig å rekruttere til stillinger som assistent.»*[35]

Dette er en tydeliggjøring av hvor galt det er at BPA er plassert i helselovgivingen. For å komme inn under retten til BPA, må søkeren ha behov for minimum 25 timer assistanse i uken. Når kommunene strammer inn på tildelingen av timer til praktisk bistand, vil det være vanskeligere å komme opp i dette timetallet. Selv om halvparten av dem som har fått innvilget BPA hadde et lavere timetall enn kravet i rettigheten, så vet vi ikke tallet på hvor mange søkere som har fått avslag på BPA-søknad med begrunnelse i at timetallet var for lavt, hvor mange som har blitt frarådet å søke fordi de ikke møter timekravet i søknaden, eller hvor mange søknader som ikke har blitt behandlet fordi kommunen ikke behandler søknader som faller utenfor rettigheten.

Victoria 24 år:
Victoria er en aktiv kvinne på 24 år, som i fjor flyttet fra foreldrene til egen leilighet. Hun søkte på BPA, men fikk avslag: «Kommunen sa at jeg kunne flytte inn i en omsorgsbolig, fordi de ikke hadde noen tilrettelagte leiligheter. Jeg ville ikke bo der, fordi det er så mange som er gamle, har rus- eller psykiatriproblematikk i den blokka.

Derfor valgte jeg å flytte i en leilighet som ikke er tilrettelagt. Det bruker kommunen min mot meg. Kommunen begrunner sitt vedtak slik: (...) Ettersom du ønsker å ivareta ditt personlige stell og pleie selv, vil det ikke ha større betydning om hjelpen gis av personlige assistenter eller ansatte i hjemmetjenesten (...). Når det gjelder ditt behov for bistand i forbindelse med reiser, trening, ivaretakelse av tekniske hjelpemidler osv., vurderes dette til å falle utenfor det som er å anse som nødvendige helse og omsorgstjenester. Mht feriereiser, har du muligheten til å søke om ferietilskudd.»

Atle 35 år:
Forteller om lignende problematikk: «Det bekymrer meg at kommunen ikke ser poenget med å innvilge søknader om BPA fra søkere som i det lengste ønsker å ivareta sin personlige hygiene selv, men som likevel trenger assistanse til andre ting. Kommunen avslår søknad om assistansetimer til sosial deltakelse fordi den ikke regner dette som en nødvendig helse- og

omsorgstjeneste. De innvilger støttekontakt, men siden den er så dårlig betalt, og støttekontaktene ofte er ansatt på ulovlige oppdragskontrakter, er det ingen som ønsker å ta jobben. Det er en selvmotsigelse at kommunen innvilger støttekontakt, men avslår BPA-timer til sosial deltakelse.»

5.3 Funksjonshemmede blir institusjonalisert mot eget ønske

Ulobas medlemmer og andre funksjonshemmede forteller at ønsket om å delta på aktiviteter utenfor hjemmet ofte avvises. Funksjonshemmede får i stedet tilbud om støttekontakt eller om fellesaktiviteter lagt opp spesielt for oss.

Vi ser eksempler, både i eget materiale, i media, i rapporter fra fylkesmennene og i rapporter fra Pasient- og brukerombudene at enkelte kommuner aktivt jobber for å institusjonalisere personer i heldøgns omsorgsboliger. Istedenfor å gi funksjonshemmede tjenester de har krav på, ønsker kommunen å samlokalisere og gi fellestjenester. På den måten blir funksjonshemmede redusert til en gruppe som skal ha det best med *sine egne*. Individuelle ønsker og behov er det ikke rom for.

En informant i denne undersøkelsen forteller om en situasjon der fire personer med BPA-ordning, som alle har tilnærmet likt assistansebehov, har kjøpt seg boenheter i nærheten av hverandre: *«Kommunen har innvilget den ene av de fire et langt høyere antall BPA-timer enn de tre andre, med begrunnelsen at assistentene til denne ene personen kan assistere alle fire på natt og ettermiddager. Selv om jentene har fått innvilget BPA i individuelle vedtak, behandler kommunen dette som en tradisjonell samlokalisert bolig. Når de må bruke resursene felles, så forsvinner friheten med BPA. Det blir ikke mulig for personen med det største vedtaket å reise vekk fra fellesboligen over natten, fordi vedkommende da lar de andre beboerne i stikken.»*

Kommunen mente de planlagte kuttene i vedtakene ville være i tråd med helse- og omsorgstjenestelovens krav til helsehjelp. For kommunen var det viktig at assistansetilbudet skulle være likeverdig med det andre i kommunen mottok.

5.3.1 Lik behandling eller likebehandling

Manglende tildeling av timer i tråd med søknad og behov hos den det gjelder, begrunnes med at det er urettferdig at for eksempel gifte rullestolbrukende Elin på 24 får assistanse til å kle på barna og følge dem til barnehage, at hun skal kunne delta på foreldremøter, ha et verv i kommunestyret eller gå på butikken med en assistent. Hun får i stedet innvilget et timetall i tråd med hva hun trenger for å ivareta egen hygiene, av- og påkledning, noe rengjøring og matlaging. Sammen med en beskjed om at mannen hennes må ta foreldreansvaret – og oppgavene.

Å gi Elin den assistansen hun trenger, ville samfunnet som helhet tjene på, men en del saksbehandlere mener dette ville være urettferdig, ettersom Elin da ville fått mange flere timer enn «Olga på 70», som også er rullestolbruker.

Medlemmer hos oss opplever å få avslag på søknader på grunnlag av en misforstått forståelse av hva som er rettferdig og

likeverdig. Ett av våre medlemmer fikk beskjed om at *«dette kjente jo din mann til da dere giftet dere».*

Rettferdighetstankegangen og helsefokuset gjør at saksbehandlere insisterer på å gi tradisjonelle tjenester istedenfor BPA, selv om søkeren ønsker BPA, og ofte har rett til det. Vedtaket blir da delt opp i mange ulike tiltak, som søkeren ikke ønsker. Dette blir spesielt tydelig når det gjelder assistanse til funksjonshemmede barn. Her ser vi at familien får assistanse for sent og for lite, og på en måte de ikke ønsker:

«Vi søkte om assistanse til et av våre tre barn, fordi han har et stort assistansebehov, og vi var så utrolig slitne. Det tok et halvt år før kommunen i stedet for BPA ga oss tilbud om avlastning i barnebolig. Vi hadde ikke noe annet valg enn å godta dette, men dessverre sto ikke ekteskapet vårt da til å redde. Da kommunen fikk høre at vi skulle flytte fra hverandre, tok de ifra oss avlastningen igjen, fordi han nå skulle bo hos oss annenhver uke. Og da fikk vi jo hvilt den uka gutten var hos den andre forelderen, var argumentasjonen.»

Ofte tilbyr kommunene avlastning i barnebolig eller i tilknytning til sykehjem når familien søker om BPA til barn. Når foreldrene sier at de ikke ønsker en slik løsning, noterer kommunen seg at de har sagt nei til tilbud om bistand. Det blir tolket som om at familien ikke trenger bistand fra kommunen. I en klagerunde blir dette beskrevet som at *«familien har sagt nei til tilbud fra kommunen»*. Flere av våre medlemmer referer også til kommuner som sier at *«man kan ikke ha BPA til barn/til så små barn.»*

5.3.2 Et spørsmål om ressursutnyttelse

Helse- og omsorgsloven pålegger kommunen å utnytte ressursene sine best mulig. Videre skal de ha *«et felles verdigrunnlag for den kommunale helse- og omsorgstjenesten.»*[36] Når en saksbehandler skal tildele tjenester, er det med bakteppe i et lovverk med fokus på å gi *«et likeverdig tjenestetilbud»* og å *«bidra til at ressursene utnyttes best mulig».*[37]

Et likeverdig tilbud kan bety at innbyggere med og uten assistansebehov skal ha samme mulighet til å delta i samfunnet, og at kommunens helse- og omsorgstjenester skal bidra til likestilling. Våre funn viser at kommunen i liten grad tolker det slik. Et «likeverdig tilbud» tolkes ofte til å bety at alle de som mottar helse- og omsorgstjenester, skal få samme omfang av tjenester, uavhengig av alder og livssituasjon.

Kommunene støtter seg også på de føringer som ligger i Prop. 86 L (2013-2014).[38] *«Det påpekes at tildeling av BPA ikke nødvendigvis betyr at brukerne skal få kommunalt finansierte tjenester som går utover det som er nødvendig for å oppfylle helse- og omsorgslovens krav om forsvarlighet og nødvendige helse- og omsorgstjenester.»*

I intervjuer foretatt av Agenda Kaupang[39] bekrefter en rekke helse- og sosialsjefer og virksomhetsledere ved kommunale tildelingskontorer at mange tolker dette som at det å ha BPA ikke skal føre til at arbeidslederen får tjenester som går ut over det som er nødvendig for at forvaltningen skal oppfylle forsvarlighetskravene i helse- og omsorgsloven:

Saksbehandlerne skal kun innvilge BPA-timer til å dekke grunnleggende behov i hjemmet: *«Utmålingen av timer gjøres ved at brukers behov vurderes uavhengig av organisasjonsform, og man skal altså ende opp med det samme timeantall om tjenesten organiseres via hjemmetjenesten i kommunen eller som BPA.»*

I KS sin rapport tar kommunale ledere til motmæle mot funksjonshemmede som påpeker at de har rett til å delta i samfunnet på lik linje med andre: *«Det påstås at brukerne av BPA oppfatter at de har spesielle rettigheter og andre rettigheter enn de som har praktisk bistand organisert som hjemmebaserte tjenester. De oppfatter at deres tjeneste er noe annet enn praktisk bistand organisert som hjemmetjenester.»*[40]

Til dette er å si at samfunnsdeltakelse krever flere timer enn hvis personen bare skal oppholde seg i hjemmet. Men det er også slik at de som har tradisjonelle tjenester, har krav på *«å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.»*[41]

Som nevnt, forklarer regjeringen i sin stortingsproposisjon at rett til BPA er en oppfølging av Norges ratifisering av FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter.

5.4 Spriket mellom Stortingets intensjon og kommunal virkelighet

Det som skulle være et likestillingsverktøy for funksjonshemmede, ble plassert i en lov som omhandler helse og omsorg. For kommunene skaper dette et dilemma. På den ene siden skal funksjonshemmede med assistansebehov ha frihet til å leve selvstendige liv, samtidig som helse- og omsorgstjenesteloven gir kommunene et ansvar for å sikre kvalitet og forsvarlighet i de tjenestene de yter til sine innbyggere. Når BPA på den ene siden skal være et likestillingsverktøy, slik det beskrives i rundskriv I-9-2015, og på den andre siden ofte betegnes som en *«alternativ måte å organisere kommunale tjenester på»*, oppstår en umulig situasjon som rammer tilbudet til funksjonshemmede.

Når funksjonshemmede innvilges BPA, ligger ansvaret for personens eget liv og egen helse hos han/henne. Som arbeidsleder for sine assistenter, har funksjonshemmede selv ansvar for å sikre at assistansen er god og forsvarlig.

5.4.1 Helse- og omsorgsfokus

Kommunen har bygd opp et helse- og omsorgsapparat som er lagt til rette for å yte pleie og omsorg *«til personer som ikke kan ta omsorg for seg selv». Arbeidslederne i BPA-ordninger er fullt ut i stand til å «dra omsorg for seg selv».*

Ulobas medlemmer og våre erfaringer forteller om hvordan forvaltningen nå praktiserer BPA i henhold til lovteksten i helse- og omsorgstjenesteloven og tilhørende lovverk. Videre er man tydelige på at helsepersonelloven gjelder for alt personell som yter helsetjenester eller omsorgstjenester, også tjenester som støttekontakt, avlastning, osv. Under dette lovverket legges også BPA, selv om det ikke er noe krav om helsefaglig utdanning for personlige assistenter. Konklusjonen som trekkes, blir at helsepersonellovens standard for god og forsvarlig utøvelse av helsetjenester og omsorgstjenester også må gjelde for

BPA. Loven gir regler, blant annet om faglig forsvarlighet, omsorgsfull hjelp/bistand, pliktmessig avhold, forbud mot å motta gaver, informasjon, og opplysningsplikt med videre, som også assistenter i en BPA-ordning dermed må følge.

Dette ser vi blant annet følgene av ved at kommuner i konsesjonsutlysninger krever at tilretteleggeren skal ha helsepersonell ansatt, og at assistenter skal bli opplært i helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven med tilhørende forskrifter og rundskriv.

Her ser kommunene til Helsedirektoratets egen uttalelse i «Opplæringshåndbok i brukerstyrt personlig assistanse BPA»[42] IS 2312, punkt 2.5 «Assistent», hvor det fremgår: *«Assistenten har også et ansvar for at tjenestene utføres forsvarlig ut fra bestemmelsene i Helsepersonelloven. Det er likevel gjort unntak for dokumentasjonsplikt etter Helsepersonelloven. Det vi si at assistenter i BPA-ordninger ikke har dokumentasjonsplikt etter journalforskriften.»*

5.4.2 Noe forsvant på veien fra sosialtjenesteloven til helse- og omsorgsloven

Tidligere lå BPA i sosialtjenesteloven. Denne loven åpnet i større grad for å se ut over basisbehovene et menneske har for å overleve. I sosialtjenesteloven var BPA en sosial tjeneste, noe som særlig går fram av rundskrivene til loven. Flyttet over i helse- og omsorgsloven har det blitt en helse- og omsorgstjeneste. Fokus er flyttet fra sosial deltakelse og aktivitet til helse og omsorg. BPA er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven, og der er de oppgavene man kan få innvilget som personlig assistanse, eksplisitt omtalt som helse- og omsorgstjenester.

Når *brukeren* ikke kan dyktiggjøres til å klare seg uten assistanse, har man en «pasient» som det må tas ansvar for. Det blir satt et likhetstegn mellom det å ikke selv rent praktisk klare å utføre en oppgave, og det å ikke være i stand til å ta ansvar for oppgaven. Selv kommuner som tidligere har gitt gode BPA-vedtak, og klart å la arbeidsledere ta det ansvaret de skal ha, opplever nå dette som vanskelig. De innfører nå kontrollrutiner for å møte kravene i Helse- og omsorgsloven.

5.4.3 Hva med menneskerettighetene?

Sett i et menneskerettighetsperspektiv, i stedet for et sosial- eller helseperspektiv, får vi et annet bilde. Synet på funksjonshemmede og den praksisen som følger av både sosialtjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven, står i sterk kontrast til FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Denne har Norge ratifisert og dermed forpliktet seg til å følge.

Artikkel 19 i denne konvensjonen beskriver funksjonshemmedes rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet ut fra en helt annen tenkning: *«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:*

- *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,

- *at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnsservice, 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,*
- *at samfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.»*

5.4.4 Når BPA likevel behandles som en helsetjeneste

Helse- og omsorgstjenestelovens utgangspunkt er at helsepersonelloven[43] (HPL) også skal gjelde for ansatte som arbeider innen alle de tjenestene som ligger innenfor helse- og omsorgstjenestelovens omfangsbestemmelse, også personlige assistenter. Det kan se ut som personlige assistenter skal anses som helsepersonell, slik HPL er formulert:

- HPL § 3 definerer helsepersonell bl.a. slik: *«personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører handlinger som nevnt i tredje ledd».*
- HPL § 3, tredje ledd lyder: *«Med helsehjelp menes enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell».*

Det står egentlig at *«helsepersonell er personer som utfører oppgaver som utføres av helsepersonell»*.

Denne definisjonen er et skoleeksempel på et *sirkelresonnement*, og gir liten mening. Slik definisjonen fremstår, kan det ikke være slik at personlige assistenter er å anse som helsepersonell, dels basert på definisjonen selv, og dels basert på uklarheten i definisjonen.

Mange vil mene at BPA faller inn under helse- og omsorgsbegrepet, selv om BPA etter intensjonen og i tråd med både Rundskriv I-9-2015 fra 2015 og stortingsproposisjon 86 L er et likestillingsverktøy. Uansett vil begrepet *pleie- og omsorgsformål* kunne favne svært vidt. Det kan i realiteten dekke alt i spennet fra en sykepleier/hjelpepleier på sykehjem/aldershjem til rent praktiske oppgaver som utføres av en kantineansatt, kokk eller andre som utfører praktiske oppgaver i tilknytning til *pleie og omsorg*. Disse blir ikke av den grunn definert som helsepersonell, fordi det ikke er nødvendig med en helsefaglig utdannelse.

Det samme gjelder for personlige assistenter. Personlig assistanse er noe annet enn helsehjelp. Fagkompetanse er ingen rettslig (eller på annen måte) forutsetning for å inneha en stilling som personlig assistent. Det fremkommer ingen steder at det er forutsatt fagkompetanse for å yte personlig assistanse. Vi snakker om praktiske daglige gjøremål som enhver serviceinnstilt person kan utøve, helt uavhengig av formal- eller realkompetanse.

Definisjonsbestemmelsen i HPL har fått en rekkevidde som ikke var tiltenkt å dekke BPA. Dette ble forsterket da BPA ble overført til helse- og omsorgstjenesteloven. Derfor må HPL § 3 ikke gis denne utilsiktete virkningen inn mot BPA. Hvis personlige assistenter skal defineres som helsepersonell, vil det

kunne bety at denne store yrkesgruppen ansvarliggjøres faglig langt utover deres kompetanseområde etter andre bestemmelser i samme lov, og det blir i så fall gjort uten at noen, hverken myndigheter, arbeidsgivere, fagorganisasjoner eller assistenter, noen gang har blitt bevisstgjort en slik juridisk felle. Det bør være et tankekors som alene tilsier at en opprydning her er nødvendig.

5.5 Hvem setter rammene for kommunens BPA?

Kommunene kan selv velge om de ønsker å være arbeidsgivere for assistentene i BPA-ordningene, eller om de ønsker å overlate dette til eksterne aktører. I dag finnes det mer enn 30 BPA-aktører i Norge, hvorav de aller fleste er kommersielle. Uloba, som den største og eneste ideelle organisasjonen, har avtaler med et stort antall kommuner og bydeler. Vi følger alle utlysninger på BPA i kommunene og har derfor god oversikt på området.

Med inngående kjennskap til prosessene rundt en konsesjonsutlysning kan vi fastslå at det svært ofte mangler kunnskap om hva BPA er og skal være. KS[44] påpeker i sin egen rapport at kommunene har manglende kompetanse om BPA.

5.5.1 Anskaffelsesprosessen

Norsk standard har utarbeidet det som i regelverket for offentlige anskaffelser kalles en balansert kontraktsstandard, NS 8435:2017 Standard. Den beskriver innholdet i og vilkårene for leveransen fra eksterne firma når kommunen velger å kjøpe BPA-tjenester. Slik sett sier standarden ganske mye om hva BPA-tjenester er, ved å beskrive rammevilkårene, ansvarsfordelingen mellom kommune, tilretteleggeren (som blir arbeidsgiver for assistentene) og arbeidslederen.

Godt over halvparten av kommunene har utlyst tjenestekonsesjon etter denne standarden. Av de kommunene Uloba har inngått avtale med, har omtrent 1/4 lagt inn begrensninger på arbeidslederens styringsrett.

Når det lyses ut konsesjoner, ser vi at flere kommuner har *kopiert* fra andre kommuners konsesjonsutlysning. Dermed videreføres en BPA som er basert på manglende kompetanse om hva BPA er, og hvordan den skal administreres. Rammebetingelser som pris settes feilaktig og senker kvaliteten på BPA.

Nær ti prosent av kommunene har konsesjoner som er i strid med regelverket til BPA. I Uloba har vi har valgt å ikke søke konsesjon i disse kommunene. Flere av aktørene på markedet følger vårt eksempel, og dette støttes også av arbeidsgiverorganisasjonen Virke.

Tallet på kommuner som i utgangspunktet har hatt begrensninger i sin konsesjonsutlysning, er langt høyere enn den firedelen som er omtalt her. Flere av kommunene startet ut med begrensninger i arbeidsledernes rammevilkår. Takket være god informasjon og politisk påvirkning fra Uloba og andre organisasjoner har mange av konsesjonene blitt endret slik at de nå er i tråd med NS 8435 og med rundskriv og intensjoner.

Noen kommuner gir innkjøpsavdelingen ansvaret for *å kjøpe inn BPA* fra eksterne aktører. Erfaring viser at det ofte ikke finnes en politisk eller administrativ behandling som sier noe om hvordan kommunen ønsker

at BPA-tilbudet i kommunen skal være. Det er forståelig at en innkjøpsavdeling ikke nødvendigvis har tilstrekkelig kompetanse til dette, ettersom innkjøperne står for anskaffelser på hele produktfeltet for kommunen. Det betyr at innkjøperne anskaffer alt fra kulepenner og brevark til BPA.

En innkjøper i en kommune fortalte Uloba at vedkommende hadde sett en film om BPA på Youtube da personen første gang skulle anskaffe BPA til egen og flere nabokommuner. I dette tilfellet endte disse kommunene med å lyse ut en BPA-konsesjon som ble kraftig kritisert og boikottet av mange leverandører. Resultatet ble at funksjonshemmede i disse kommunene nå har en BPA som er langt dårligere enn i andre kommuner. Dette er diskriminering i praksis og resultatet av mangel på praktisk politikk.

5.5.2 Kunnskapsmangel preger administrativ og politisk behandling

Noen kommuner har en administrativ, men ikke politisk behandling av hvordan de ønsker at BPA skal være. Konsesjonsutlysninger utarbeides uten å involvere politikere. Motivet er å redusere økonomiske utgifter for kommunen, gjennom å legge begrensninger i arbeidslederens frihet. Som vi har sett i mange av BPA-sakene som har havnet i media, skyldes problemene ofte manglende kunnskap og kompetanse om BPA. Dette medfører at mange innkjøpere tror at økt frihet for funksjonshemmede med BPA betyr økte utgifter for kommunen.

Uloba har flere eksempler på kommuner hvor lokalpolitikere i helse- og omsorgskomiteen ikke vet at innbyggere i kommunen har fått «utreiseforbud» fordi arbeidslederne nektes å bruke assistentene sine utenfor kommunen. Når saken så tas opp til politisk behandling, viser det seg at reiseforbudet slett ikke støttes av kommunestyret. Administrasjonen har ikke skjønt prinsippene, og forstår ikke at en time BPA koster kommunen det samme, uansett hvor assistansen utføres.

Våre erfaringer forteller om kommunale forvaltningsorgan som behandler saken om BPA-utlysning forbi Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, komitéer og kommunestyret ved å sette den opp som hastesak i formannskapet eller byrådet, for å få det utfallet administrasjonen selv ønsker. Heldigvis ser vi også kommuner som gjør en riktig og god prosess: Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne får uttale seg, saken går til komité og kommunestyre for vedtak.

Den største utfordringen når det gjelder å få til gode konsesjoner som ivaretar regelverket til BPA, er kunnskapsmangelen, både i administrasjonen og blant politikerne. Heller ikke medlemmene i alle de kommunale rådene for funksjonshemmede har tilstrekkelig kompetanse. En rådsleder uttaler: *«Da vi fikk denne saken til behandling i januar, visste jeg ikke engang hva personlig assistanse var. Og da blir det vanskelig å si om noe er bra eller dårlig. Alle disse dokumentene er jo skrevet slik at alt ser så fint ut på papiret.»*

Ulobas erfaring er at engasjement fra enkeltpersoner eller organisasjoner som påpeker hva politikerne faktisk er med på å vedta, påvirker utfallet. Ved å få større innsikt i hva BPA er og skal være, blir politikerne tydeligere på at alle innbyggere – også

funksjonshemmede – skal ha et godt tilbud og kunne leve fritt og selvstendig.

5.6 Praktiske utslag

BPA er noe kvalitativt annet enn en helsetjeneste. I et helse- og omsorgsperspektiv er det viktig å holde liv i pasienten. I BPA er det viktig å gjøre det mulig å leve et godt liv. Dette krever noen andre rammer enn en helse- og omsorgstjeneste.

5.6.1 Urimelige rapporteringskrav

Inge Lønning har sagt at *«det verste du kan gjøre mot et menneske er å frata det ansvar og begrunne det med omsorg».*

I de ordinære helse- og omsorgstjenestene rapporteres det daglig hva «bruker» har gjort og hvilke tjenester han/hun har fått. Med BPA skal funksjonshemmede med assistansebehov være fritatt fra dette kravet. Likevel møter arbeidsledere stadig oftere krav om rapportering av hva som skjer i deres liv, hvilke oppgaver de får assistanse til, hvordan relasjonen mellom dem selv og assistentene er, og hvordan arbeidssituasjonen for, og opplæringen av, assistentene er. Noen kommuner forlanger også at tilretteleggeren, eller til og med assistentene, skal avgi slik rapportering.

Forsvarlighet i tjenesten er et argument som brukes for å kreve denne rapporteringen. Dette bunner også i en tradisjonell helse- og omsorgstankegang. Når en person søker om BPA, mener søkeren at han/hun er et menneske som kan ta ansvar for sitt eget liv, ikke en pleietrengende. Det er arbeidslederen kommunen burde ha samtaler med for å finne ut om det er forsvarlighet i tjenesten. Ikke assistentene som utfører tjenesten, eller assistentens arbeidsgiver.

Slik burde det være, all den tid BPA bygger på og forutsetter et tillitsforhold mellom kommunen og arbeidslederen. Kommunal forvaltning undergraver ofte tilliten ved f.eks. å ha medarbeidersamtaler med assistentene uten at arbeidslederen er involvert, kjent med det eller til stede. Arbeidslederen blir forbigått, bevisst eller ubevisst undergraver hans/hennes ledelse. Følgende er hentet fra en kommunal veileder:

«Medarbeidersamtale: Medarbeidersamtale skal avholdes minst en gang årlig mellom assistent og arbeidsgiver. Arbeidsgiver plikter å sørge for at det som er tatt opp i medarbeidersamtalen, blir referatført. Referatet skal godkjennes med signatur av både arbeidsgiver og assistent, og partene skal beholde ett signert eksemplar hver.»

«Arbeidsleder og assistent skal gjennomføre personalmøte minst en gang hver tredje måned. Arbeidsleder plikter å påse at det føres referat fra personalmøtet, og oversende referat til både arbeidsgiver og assistent.»

I samme veileder står det:
«Uoverensstemmelser skal tas opp med arbeidsgiver. Arbeidsgiver skal ved mottak av melding om uoverensstemmelse innkalle til møte for å vurdere eventuelle tiltak som kan løse uoverensstemmelsen.

Assistenten har krav på å la seg bistå av tillitsvalgt/rådgiver dersom assistenten ønsker dette».

I slike situasjoner pålegges assistenten å utlevere svært private ting om arbeidslederen

uten at denne selv får gi sin versjon av historien. Uloba har snakket med arbeidsledere som opplever at kommunen avvikler deres BPA-ordning på bakgrunn av hva assistenter har fortalt. Når de ber om å få vite hva assistenten har sagt, gjemmer kommunen seg bak taushetsplikten. Likevel gjelder ikke assistentenes taushetsplikt overfor kommunen, ifølge kommunen.

Fordi ikke alle er kapable til eller har ønske om å være arbeidsledere, innfører kommunen kontrollrutiner for alle arbeidsledere. Dette er en unødig inngripen i mange enkeltpersoners hverdag. Der kommunen kan dokumentere at en person er uegnet som arbeidsleder for personlige assistenter, kan BPA avslås. Rundskriv I-9/2015 pålegger imidlertid kommunen en streng bevisbyrde for at det ikke foreligger tilstrekkelig brukerstyring, eller at arbeidsledelsen ikke er forsvarlig, og for at opplæring, veiledning og tilrettelegging ikke vil kunne endre dette. Det påpekes der at kommunens opplærings-, veilednings- og tilretteleggingsplikt i slike tilfeller strekker seg langt, og det forutsettes at kommunen har gjort det som med rimelighet kan kreves for at BPA-ordningen skal driftes i tråd med rettighetsbestemmelsen.

Uloba mener at grundig opplæring i arbeidsledelse og oppfølging fra tilretteleggerens side er avgjørende viktig for å få til gode ordninger med god arbeidsledelse. Dessverre er det en del av aktørene på markedet som gir liten eller ingen opplæring av arbeidslederne. Da er ikke løsningen kontroll og rapportering til kommunen, men tett og god opplæring og oppfølging, fortrinnsvis fra personer som vet hvordan det er å ha et assistansebehov.

5.6.2 Fleksibel timebruk

Et viktig aspekt ved BPA er at arbeidslederen skal kunne bruke assistansen når hun/han har behov for det. Til tross for at den rettskraftige «Østensjødommen»[45] fastslo at BPA skal kunne brukes fleksibelt innenfor et kalenderår, er det mange som opplever krav om at timene skal brukes uke for uke, og til de oppgavene som fremgår av vedtaket, ev. at arbeidslederen bare får bruke noen av timene fleksibelt.

«I særlige tilfeller kan det inngås avtale om «timekonto». Timekonto kan kun godskrives BPA-timer som er ubenyttet. Fremtidige timer kan ikke godskrives timekonto. (...) Det er arbeidsleders ansvar å føre oversikt over ubenyttede timer og informere assistenten om registrering av ubenyttede timer på timekonto. Hvordan registrering og oversikt over ubenyttede timer skal foregå, må arbeidsgiver og arbeidsleder bli enige om.»

5.6.3 Driftsmidler

Alle arbeidsgivere vet at det følger kostnader med ansettelser og oppfølging av arbeidstakere. Derfor er det viktig at det er rom for dette i timeprisen og at BPA-tilretteleggere setter av midler som skal dekke slike utgifter. Dette er det mange som ikke forstår, til tross for at Rundskriv I-9/2015 fastslår[46]:

«Brukeren kan ikke kreves for kostnader i forbindelse med ordningen utover det som følger av forskriftene. Utgifter til annonser, opplæring mv. må derfor kommunen dekke»; og «Kommunen er ansvarlig for å dekke kostnader som anses nødvendige for å yte de innvilgede tjenestene, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 11-1 første ledd, herunder nødvendige utgifter til drift av BPA-ordningen.»

Driftsmidlene skal dekke kostnader man forplikter seg til som arbeidsgiver. Det kan være tiltak innenfor helse, miljø og sikkerhet, kurs og opplæring av assistentene og merutgifter knyttet til å ha assistanse i private hjem. Driftsmidlene skal også dekke arbeidsoppdrag assistenten har for arbeidslederen utenfor eget hjem ved reise eller flytting av arbeidssted, slik som transport, diettgodtgjørelse og overnatting på reise. Driftsmidlene skal også dekke nødvendige annonseutgifter for å få ansatt assistenter.

En feilslått oppfatning om at driftsmidler er penger som arbeidslederen får, gjør at kommuner enten krever at det ikke skal beregnes inn driftsmidler i prisen fra tilretteleggeren, eller at assistenten selv må legge ut og søke kommune eller tilretteleggeren om refusjon. Noen kommuner utbetaler en rund sum direkte til arbeidslederen. Denne summen skal dekke påløpte kostnader for arbeidslederen, uavhengig av størrelsen på vedtaket. Det sier seg selv at en som har 10 timer BPA i uken, har mindre utgifter knyttet til assistansen enn en som har assistanse 24 timer i døgnet.

Manglende driftsmidler kan ha alvorlige konsekvenser:

Sameli 39 år:
Jeg har fått rehabiliteringsopphold. Oppholdet er spesielt rettet mot min diagnose, og er det eneste av sitt slag i landet. Fordi jeg trenger å ha med egen assistent, må jeg takke nei. Helfo dekker ikke reise for assistentene, og kommunen har ikke utgiftsdekning til tjenestereiser for assistentene. Oppholdet varer i tre uker, og jeg må bytte assistent to ganger i løpet av oppholdet for å overholde kommunens tariff. Det medfører en ekstrakostnad for meg på 18 000 i flybilletter. Det er penger jeg ikke har, og jeg må derfor takke nei til rehabiliteringsoppholdet.

5.6.4 Reiser

Den restriksjonen arbeidsledere møter oftest, er at de ikke får lov til å ta med seg assistentene ut av kommunen - og iallfall ikke ut av landet.

I brevet fra helseminister Bent Høie[47] til landets ordførere skriver helseministeren at han *«stadig mottar henvendelser fra funksjonshemmede og ulike organisasjoner, som forteller at kommunene ikke følger opp intensjonen bak rettighetsfestingen, og at kommunene organiserer BPA på en lite brukervennlig måte».*

Høie viser til rundskriv I-9/2015 og oppfordrer kommunene til å sette seg inn i dette dokumentet, og sier videre at det er politikernes ansvar å ta på alvor tilbakemeldinger fra de som har BPA. Dersom evalueringen viser at kommunene ikke følger opp sitt ansvar, skriver Høie at regjeringen vil kunne bli nødt til å se på ytterligere tiltak for å sikre rettighetene for funksjonshemmede. Han avslutter med at han har tillit til at kommunene følger opp sine lovpålagte forpliktelser i samsvar med Stortingets vedtak.

Det å ha et omfattende assistansebehov innebærer for mange at de ikke kan reise noe sted uten assistent. Flere kommuner har lagt inn begrensninger i arbeidslederens reisemuligheter. Når arbeidslederen ikke kan ta med seg assistenten ut over kommunens grenser, så betyr det i praksis at de får reiseforbud.

Noen kommuner tillate ikke arbeidsledere å reise mer enn én dag med assistenter: «L kommune tillater ikke at han og andre med BPA tar med seg sin personlige assistent på reise ut av landet (i arbeidstiden). Kommunens endring kommer 'på bakgrunn av veileder for brukerstyrt personlig assistent utarbeidet av blant annet Fylkesmannen i Vestfold.' Artikkel 2: L kommune viser til at det er 'mulig å søke hjelpestønad fra NAV for å lønne assistenten på utenlandsreise.' Nav har forklart til NN at dette ikke er mulig for henne som har BPA. Kommunen vedtar at vedtakseiere ikke skal få reise lenger utenlands enn en dagstur til Sverige eller Danmark med BPA.»

Andre kommuner krever varsling før slike reiser skjer: *«Meld fra hvis du reiser ut av bostedskommunen mer enn 7 døgn. Meld fra hvis du reiser utenlands mer enn et døgn. Det tillates opphold utenlands inntil 14 dager i løpet av et kalenderår. Dokumentasjon på gjennomført reise kan kreves. Opphold utover 14 dager utenlands kan tillates etter nærmere avtale.» Regionen opplyser at bakgrunnen er et ønske om «ryddighet omkring arbeidsmiljøloven, turnuser og økonomi.»*

Oppholdskommuneprinsippet

Årsaken til at kommunene ikke ønsker at arbeidslederen skal ta med seg assistenten ut av kommunen, hevdes bl.a. å være «oppholdskommune-prinsippet»; den kommunen man oppholder seg i, har ansvar for å gi nødvendig hjelp. I Rundskriv I-9/2015 forklares[48] det at: *«Helse- og omsorgstjenesteloven slår fast at kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Dette er et godt prinsipp for dem som har tradisjonelle tjenester som hjemmehjelp og hjemmesykepleie, og det gir trygghet for at man ikke blir stående uten hjelp hvis man forlater hjemkommunen.»*

I teorien skal enhver innbygger kunne ringe til en hvilken som helst kommune og si: *«Jeg skal være i deres kommune 20.–30. juni, og trenger assistanse fra dere.»* Da skal kommunen stille med denne assistansen. I praksis er ikke dette mulig. De fleste har et assistansebehov som gjør det påkrevd med opplæring av assistentene, hjemmetjenesten i de forskjellige kommunene sine rutiner og tidsskjemaer, og de fleste vil dessuten trenge assistanse også på selve reisen. En av våre arbeidsledere som har forsøkt det forteller: *«Den første gangen jeg ringte (i god tid), fikk jeg hjelp til å stå opp og legge meg. Da jeg var på møtet, måtte jeg få de andre på møtet til å hjelpe meg å ta mat og å åpne dører og sånt. Siden jeg har innlagt kateter, tok jeg en stor pose slik at jeg ikke skulle trenge hjelp med den i løpet av dagen. Den andre gangen var jeg i en annen kommune, og jeg var på besøk hos en venn. De kommuneansatte kom ikke på kvelden, så det endte med at jeg ble sittende i rullestolen hele natten, kateterposen sprakk, og jeg fikk tiss overalt.»*

For byråkrater er det lett å forholde seg til teoretiske løsninger innenfor et regelverk og rutiner som ikke alltid stemmer overens med virkeligheten i rådhuset. For arbeidslederne betyr det kanskje at de ikke kan gå i begravelse i en annen kommune, eller besøke en slektning på sykehus, ikke kan delta i familieselskap, bursdager eller dåpsdager som ikke er i hjemkommunen. Deltagelsen i familieliv, slektskap og vennskap, og i samfunnet for øvrig, blir begrenset eller umuliggjort.

Det er derfor presisert i Rundskriv I-9/2015[49]: *«Innenfor den tildelte timerammen, og innenfor arbeidsrettslige bestemmelser, må BPA derfor kunne benyttes ved reiser utenfor kommunen. Forutsetningen må være at det ikke påløper økte kostnader for kommunen.»*

«Kontroll med kvalitet i tjenesten»
Oppholdskommuneprinsippet er likevel ikke det argumentet som benyttes hyppigst når det legges inn reiserestriksjoner. Når det stilles krav om at arbeidslederen skal varsle kommunen hvis hun/han oppholder seg i en annen kommune mer enn en uke, eller ute av landet mer enn et døgn, er argumentene like ofte behovet for «kontroll med kvaliteten i tjenesten», kontroll med «arbeidslederens sikkerhet», at «det er kommunen som har ansvaret for at arbeidslederen mottar tilfredsstillende tjenester», at «assistentenes arbeidsforhold er gode», at kommunen «ikke har plikt til å yte tjenester utenfor landets grenser» og – selvsagt – at «utgiftene skal ligge hos oppholdskommunen».

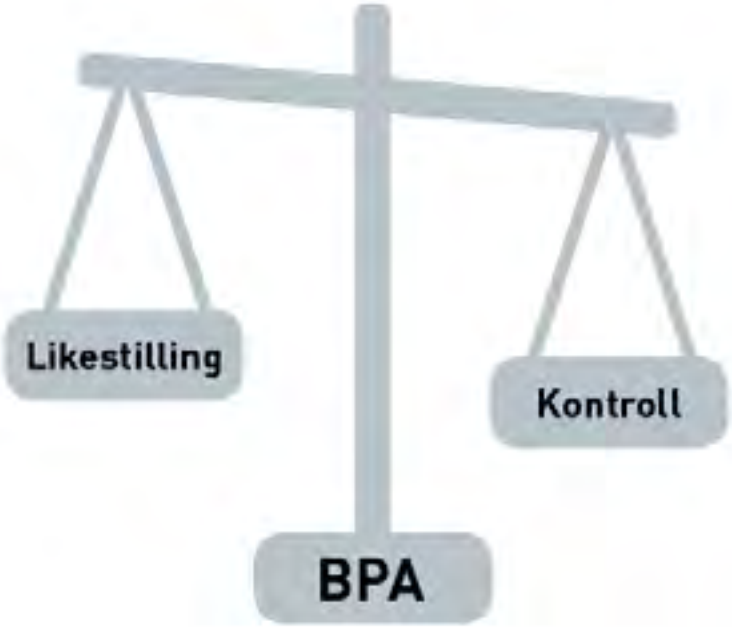
Et assistansebehov tar imidlertid ikke slutt ved kommunegrensen. Skal arbeidslederen kunne delta i samfunnet, slik regelverket for BPA sier, må arbeidsledere få ha med seg assistenter. Først da er det mulig å leve et fritt liv.

5.6.5 Pris

Det er stor forskjell på hvilken pris kommunene setter når de lyser ut tjenestekonsesjon på BPA. Uloba har opplevd kommuner som setter prisen så lavt at det i realiteten er prisdumping. Det fakturerte beløpet skal dekke lønn til assistentene. Dette inkluderer grunnlønn, eventuelle tillegg (ansiennitet, alder, kveld/natt, lørdag/søndag, høytidsdag), feriepenger, arbeidsgiveravgift, sykepenger, pensjon og forsikringer (yrkesskade, ulykke).

BPA-ordningen og hele assistentyrket settes under press når prisen presses for lavt. Dette er problematisk på flere områder:

- Lav pris gir mindre penger til opplæring og oppfølging av arbeidslederen. Det å utvikle og drifte universelt utformede verktøy og gode rammer for de som har BPA, er viktig for en forsvarlig drift av ordningen, og for god arbeidsledelse.
- Det er viktig med gode vilkår for assistentene for å få gode BPA-ordninger. Svekkede lønnsvilkår vil gjøre det vanskelig å rekruttere og å beholde assistenter.
- En lav pris vil presse seriøse aktører ut av markedet, og vil svekke BPA-ordningen. BPA kan ikke bevares som et likestillingsverktøy hvis ordningen blir driftet som en bemanningstjeneste.



BPA-regelverk

- Odelstingsproposisjon 8 (1999-2000) Om lov om endring i lov om sosiale tjenester mv. (brukerstyrt personlig assistanse)
- Stortingsproposisjon 86 L (2013–2014) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)
- FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (2006).
- Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse
- Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen
- Rundskriv I-9/2015 Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8 (jf. § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b og d)
- Pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1 d

Helse- og omsorgsregelverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8 (jf. § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b og d)
- Pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1 d
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (FOR-2016-10-28-1250)
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene
- Forskrift om systematisk helse-, miljø- og sikkerhetsarbeid i virksomheter (FOR-1996-12-06-1127)
- Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten §3
- Helsepersonelloven § 4. Forsvarlighet
- Veileder for saksbehandling; Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8
- Kommunehelsetjenesteloven (§1-3, 3. ledd og 1-3a)

6. Søknadsprosess og ankemuligheter

Hovedmomenter i dette kapitlet:

- En tredjedel av landets kommuner har liten eller ingen informasjon om BPA på sine hjemmesider, til tross for at det er et uttalt mål at kommunikasjonen mellom myndighetene og innbyggerne skal være digital.
- Enkelte kommuner gir mangelfull eller feil informasjon, noe som har alvorlige konsekvenser for potensielle BPA-søkere.
- Mange opplever umyndiggjøring og mistenkeliggjøring når assistansebehovet skal kartlegges i forbindelse med søknad.
- Om lag 40 prosent av sakene som klages inn til Fylkesmannen, blir sendt tilbake eller får helt/delvis medhold på nøyaktig samme vurderingsgrunnlag.
- Pasient- og brukerombudet viser at kommuner stipulerer søkeres behov på en måte som gjør at de faller utenfor minimumstimetallet som kreves for å omfattes av rettigheten.

6.1 Søknadsprosessen

Veien til BPA er kronglete og vanskelig for mange. Årsakene kan oppsummeres slik:

- Mangel på, og feil informasjon om BPA fra kommunene
- Noen kommuner motarbeider aktivt /prøver å hindre BPA
- Lang og kronglete saksbehandling, ankeprosess med mer

Funksjonshemmede som ønsker BPA, møter flere utfordringer i søknadsprosessen. Mangel på informasjon er et av de første hindrene. Tilbakemeldinger Uloba har fått i intervjuene, er nedslående:

«Kommunen har ikke gitt informasjon om BPA i det hele tatt. Jeg har fått beskjed om at når man bor i bolig, kan man ikke ha BPA og bo i boligen samtidig.»; «Jeg har ikke fått informasjon fra kommunen om BPA. Vårt barn har stått i boligkø i 10 år. Kommunen har ikke på noe tidspunkt foreslått eller forklart at BPA kan være en løsning for oss.»

De fleste opplyser at de har fått informasjonen de trenger via organisasjoner, spesialhelsetjenesten eller bekjente: *«Vi har kommet til kunnskap gjennom vårt eget nettverk i organisasjoner, Frambu, bekjente osv.»*

6.1.1 Lite informasjon i digitale kanaler og i møte med saksbehandlere

Sommeren 2017 undersøkte Uloba hvor mye informasjon norske kommuner har om BPA på sine hjemmesider:

- 279 kommuner beskriver BPA med minst én setning.

- 17 år etter at kommunene ble pålagt å tilby BPA , og 2 ½ år etter at ordningen ble rettighetsfestet, er det 114 kommuner (26,7 prosent) som ikke har noen egen informasjon om BPA på sin hjemmeside.
- 31 kommuner ramser kun opp BPA som én av flere tjenester de tilbyr. To kommuner nevner kun BPA i en bisetning.

Totalt er det altså 147 kommuner som ikke bruker nettsiden sin til å forklare innbyggerne hva BPA er. Dette utgjør 34,5 prosent av alle norske kommuner. Det er svært beklagelig at situasjonen er slik i en tid der den primære kommunikasjonskanalen mellom innbyggere og det offentlige skal være digital.

Tilbakemeldinger vi har fått i intervjuene, er at mange kommunale saksbehandlere heller ikke informerer om BPA muntlig: *«Kommunen har ikke informert om BPA i det hele tatt. Vi har selv måttet lete etter informasjon og følelsen er at forvaltningsenheten ikke ønsker å gi vedtak. De har feilinformert og trenert saken.»*

«Vi har fått lite info om BPA fra kommunen. Kommunen har informert oss om at det ikke var mulig å få BPA før fylte 18. I ettertid, bl.a. i retten, er dette tilbakevist. Kommunen har ikke vært på tilbudssiden og ikke gitt nok informasjon.»

«I søknadsprosessen, som nå er flere år siden, fikk jeg vite at det ikke gikk an å søke på så mye som 85 timer. Jeg fikk beskjed om at hvis min datter trengte så mye assistanse, kunne hun flytte til en bolig med heldøgns tilbud.»

6.1.2 Enkelte kommuner motarbeider BPA aktivt

KS sier i sin rapport at mange trekker søknaden sin når de blir informert om *«hvor krevende det er å være arbeidsleder.»*[50] Kommunene har plikt til å informere om de tjenester den skal tilby, samt bidra til at søkeren våger å ta skrittet til å lede sitt eget liv. I intervjuene kommer problemet tydelig frem: *«Jeg er engasjert i ulike organisasjoner og opplever til stadighet at kommuner driver skremselspropaganda om BPA. De fraråder personer å benytte seg av ordningen. Kommunen legger bl.a. dårlig til rette for aldersgruppen mellom 12-18 år.»*

«Kommunen har prøvd å "skremme" meg bort fra BPA - de sier det er vanskelig å finne assistenter.»

«Kommunen prøvde å få meg til å la være å søke om BPA til min kone. De fortalte meg om alt det tunge arbeidet det innebar, at jeg måtte være arbeidsleder, rekruttere og ansette assistenter selv. Jeg var helt utslitt etter samtalen, og gråt. Hadde det ikke vært for at jeg allerede hadde hatt et møte med Uloba og Oransje Helse, ville jeg antageligvis ikke tenkt at BPA var et alternativ for oss.»

Da retten til BPA trådte i kraft 1.1.2015, hadde 82 kommuner 0 innbyggere med BPA. Ved utgangen av 2016 hadde 77 kommuner 0 innbyggere med BPA[51]. At bare fem flere kommuner har innbyggere med BPA etter to år med rettighetsfesting, tyder i det minste på at informasjonen fra kommunene er mangelfull.

Prosjektleder Egil Kjerstad ved Rokkansenteret, som ledet følgeevalueringen

av rettighetsfestingen av BPA høsten 2016, sier i Kommunal Rapport 28.10.2016 at «få kommuner har gjort noe aktivt for å informere om retten.»[52]

Følgende utsagn, som flere av informantene i denne undersøkelsen har fått, viser at en del kommuner går så langt som å avvise søknadene før de er levert:

«Vi har ikke denne tjenesten her i vår kommune»

«Man kan ikke ha BPA hvis man ikke kan være arbeidsleder selv»

«Nei, barn kan ikke få BPA. Det er bare for voksne»

«Personlige assistenter er ikke barnepassere»

Slike uttalelser møter mange av Ulobas medlemmer når de tar kontakt med kommunen første gang, eller når de lurer på om de kan gjøre om nåværende vedtak til BPA. Dette gjør at mange som oppfyller kravet i rettighetsfestingen, ikke får saken sin realitetsbehandlet. Dette rapporterer også Pasient- og brukerombudene: *«Vi har også sett eksempler på at enkelte kommuner, både i vedtak og i møte med Ombudet, har gitt uttrykk for at søknader der omfanget ikke overstiger 32 timer i uken, ikke blir behandlet. Dette er ikke i tråd med intensjonen og heller ikke i tråd med lovverket. Vedtak skal fattes på bakgrunn av en helhetsvurdering av behov og hva som er best for den enkelte.»*[53]

Funksjonshemmede som har et assistansebehov, opplever kommunenes saksbehandling som treg, og noen forteller at de til og med opplever at kommunen bevisst trenerer saksgangen. Enkelte kommuner behandler ikke søknader som kommer inn mot slutten av året, de blir først behandlet neste år. Dette gjør at det tar langt tid å få vedtak, og at ankeprosessen blir unødig forlenget. En kommune sier til Under Dusken[54]: *«Å få en BPA-ordning opp å gå tar dessverre tid uansett hvordan man gjør det.»*

Informanter i denne undersøkelsen har følgende historier:

«Jeg har prøvd å få gjennom BPA i kommunen i 2,5 år, uten hell. Så kom rettighetsfestinga, og da fikk jeg gjennom BPA-søknaden på første forsøk.»

«Prosessen med å få et vedtak på 10 timer tok over et år.»

Funksjonshemmede søker sjelden om assistanse før det er tvingende nødvendig. Det oppleves derfor som en belastning at det tar lang tid fra søknad er sendt, til søkeren har et vedtak. Kommunene har ulike saksbehandlingsrutiner, og det er ganske vanlig at det tar et halvt år fra søknad er sendt, til vedtak foreligger.

6.2 Kartlegging av assistansebehov

Når man går inn på kommunale hjemmesider og ser hva som trengs for å søke BPA, er det som oftest bare en søknad, og kanskje en legeerklæring fra fastlegen. På hjemmesidene til en kommune står det f.eks.:
«Det er ført og fremst du selv som skal gi opplysninger om din situasjon. Du har rett til å være med på å vurdere hva du trenger av bistand og assistanse og hvordan tjenesten skal gis. Kommunen kan ikke be deg om opplysninger som ikke har betydning for situasjonen din. (...) Det kan være nødvendig å spørre andre ansatte i kommunen (for eksempel fastlegen) eller et sykehus, om opplysninger.»

I Helse- og omsorgsloven går det klart frem at kommunen skal legge stor vekt på søkerens ønsker og behov. Likevel blir styrkeforholdet mellom søkeren og kommunale saksbehandlerne forskjøvet i den praktiske kartleggingen. Det brukes ulike kartleggingsverktøy.

Kommunen møter gjerne med flere representanter, for å kunne ha faglige drøftinger i etterkant av møtet. De vil gjerne komme til søkerens hjem for å se hvordan det er der, og få demonstrert hvordan søkeren klarer/ikke klarer å uføre de enkelte oppgavene. Søkeren må «bevise» at hun/han trenger assistanse på toalettet, med påkledning osv. Flere av de arbeidslederne Uloba har snakket med, har opplevd slike besøk som invaderende, og som å bli stilt til rette for en jury. Istedenfor å bli møtt med «hva trenger du av assistanse?», har de måttet forsvare assistansebehovet sitt.

Flere kommuner krever også at søkeren først må motta tradisjonelle hjemmetjenester en periode for at de skal kunne kartlegge assistentbehovet. Hjemmetjenesten yter i kartleggingsperioden tradisjonell assistanse innenfor husets vegger. De kan ikke bistå ved behov for assistanse utenfor hjemmet eller hvis søkeren har behov for assistanse til foreldreoppgaver. Hvis søkeren ikke ønsker å ta imot hjemmetjenesten, såes det tvil om behovet for assistanse.

For mange oppleves dette som krenkende og vanskelig fordi de må ha mange fremmede inn i huset og innenfor den naturlige bluferdighets- og intimgrensen. Opplevelsen av at det blir stilt spørsmål ved assistansebehovet gjennom stadige oppfordringer om å «prøve selv», er utmattende, slik det kommer frem i intervjuene i denne undersøkelsen:

«Jeg opplevde liten forståelse for mitt behov for BPA. Kommunen begrunnet det første avslaget med at jeg kunne motta matombringing, oppsøke frivillighetssentral osv. Det viste seg for øvrig seg senere at disse tjenestene ikke er tilgjengelige for meg, slik kommunen hevdet.»

«Jeg har kjempet veldig for å få BPA. Kommunen varslet at det ikke var livsnødvendig for meg å få BPA, derfor fikk jeg ikke. Så har legen min hjulpet meg, og da vi søkte på nytt, fikk jeg innvilget vedtak.»

Mange søkere kvier seg også for å fortelle om personlige, intime ting de egentlig trenger assistanse til, og vektlegger i stedet aktiviteter som det er enklere å snakke om. Det er lettere både å forklare og demonstrere at en trenger assistanse til gulvvask og støvsuging, enn til dusjing og toalettbesøk. Saksbehandleren på sin side inntar ofte en kontroller-rolle, og utfordrer hva søkeren egentlig kan selv, og hva kommunen kan kreve av ham/henne:

«Ja, jeg kan på en god dag klare å vaske golvet og klærne mine selv. Kanskje til og med å kle av og på meg, men da har jeg brukt alt jeg har av krefter. Jeg har overbelastet muskler og ledd, og jeg har ingen krefter igjen til å kunne være mor for sønnen min, eller til å kunne jobbe igjen når han blir litt større.»

«Søstera mi har ønsket seg BPA i mange år nå. Men hun får jo ikke. Hun får jo til å kle på seg selv, og siden hun ikke skal noe på dagene, så gjør det jo ikke noe om hun bruker 2-3 timer på morgenstell sier saksbehandleren.»

Medlemmene i Uloba opplever at de ikke blir trodd på sin virkelighetsbeskrivelse og sine assistansebehov. Flere opplever at saksbehandleren utfordrer assistansebehov med utsagn som *«jeg er også helt utslitt når jeg kommer hjem, så det frister ikke å gjøre husarbeid»*. Dette vitner om at vedkommende ikke evner å sette seg inn i arbeidslederens situasjon. Istedenfor å være profesjonell, sammenligner saksbehandleren situasjonen med sin egen.

Et annet eksempel er dette utsagnet: *«Du kan ikke få assistanse til å følge barna dine på aktiviteter. Mine barn kan heller ikke få følge til alle ting, fordi jeg er alenefar.»* Saksbehandleren unngår å ta med i vurderingen at det å ha et funksjonstap og at en dessuten må slåss med store samfunnsskapte barrierer, gjør at alle dagens aktiviteter krever mer energi. I tillegg er det ofte en rekke andre aktiviteter knyttet til funksjonsnedsettelsen som må gjøres, noe som fort tar mange timer av dagen.

Mange med BPA opplever å bli mistenkeliggjorte i vedtaksprosessen.

Christian 48 år forteller:
«Kommunen vurderer årlig BPA-vedtaket mitt. Denne gangen påla de meg 'observasjonsbesøk' i forbindelse med revurdering av timevedtak. Kommunen krevde å observere ved toalettbesøk med avføring i toalett, forflytting fra seng og rullestol samt bespisning. Assistenten fikk beskjed om å assistere minst mulig. Jeg falt fra toalettet, og fikk et kvelningsanfall da jeg måtte svelge knekkebrød. Det var så ydmykende, og i tillegg helsefarlig. Jeg har behov for heldøgns BPA, noe jeg hatt i mange år. BPA-ordningen har funket fint, og gjort det mulig for meg å leve et aktivt liv som andre i 40-årene. Hvorfor de plutselig skulle slutte å tro på mitt assistansebehov, skjønner jeg ikke.»

Enkelte forteller i intervjuene om situasjoner der kommunen reduserer vedtaket om antall BPA-timer per uke, uten at situasjonen er endret, og at de i stedet må søke om assistanse til fritidsaktiviteter, til tross for at dette skal være en del av BPA-ordningen.

Bjørn 38 år forteller:
«Jeg er rullestolbruker og har et stort assistansebehov. Nå har kommunen redusert vedtaket mitt fra 14 til 8 timer BPA/uke, selv om det ikke er noen endring i assistansebehovet mitt.

Nå må jeg søke kommunen fra gang til gang om å få fritidstimer, og det skal føres på timelistene hva som blir gjort, og når. Det er jo håpløst upraktisk og uforutsigbart. Istedenfor selv å kunne styre når og hva assistentene skal gjøre, må jeg be om lov til å gå på kino, eller besøke en venn, som om jeg fortsatt var tenåring og måtte be mamma og pappa om lov til å gjøre ting.»

Dag 28 år:
Han opplever at kommunen misforstår både funksjonshemming, hvilke assistansebehov han har og hvilke løsninger som finnes: «Drømmen er å kunne gå lange turer i fjellet, sånn som jeg kunne gjøre før jeg ble synshemmet. Jeg søkte kommunen om 27 timer BPA. Behovet var nøye utregnet, men jeg fikk avslag. De mente jeg bare hadde behov for 22 timer og da havner jeg utenfor retten til BPA ifølge kommunen. Isteden fikk jeg praktisk bistand og ni timer støttekontakt.

Kommunen krever at alt som skal foregå, rapporteres til kommunen, både bistand og støttekontakt. De har som mål at jeg skal kunne

lære meg å vaske gulv selv, organisere klær osv. Jeg har prøvd å forklare at all verdens trening ikke vil gjøre meg i stand til å sortere vasken etter farge, eller se om gulvene er rene, og hyllene fri for støv. Synshemmingen blir ikke borte!

Kommunen skal lage en tiltaksplan, selv om de understreker at de ikke har erfaring med blinde eller sterkt svaksynte. Nå er jeg avhengig av venner og familie hvis jeg skal noe, ut på kafe eller bar. Dra på besøk til noen eller bare det å handle mat på butikken. Det verste er at jeg ikke kan forlate kommunen eller reise på en overnattingstur. Jeg kan ikke få gått tur i fjellet, fordi dette blir umulig uten BPA. Det er noe jeg virkelig savner.»

6.2.1 Beskrivelse av assistansebehov

Arbeidslederne i Uloba forklarer at de som søkere må dokumentere behovene sine godt og på en slik måte at kommunen både forstår og godtar begrunnelsen. Dette krever at søkeren kan det kommunale «helse- og omsorgsspråket».

Kommunen har ikke nødvendigvis tillit til at arbeidslederen er nøktern i sin beskrivelse av assistansebehovet. KS skriver i sin rapport at *«En annen side ved tildelingen av BPA-ordninger som kom fram i intervjuene [med kommunene], er at den er tillitsbasert med hensyn til hvilket behov en bruker oppgir å ha. Kommunene opplever i visse tilfeller at brukerne har en holdning om at de må oppgi et større behov fordi de hører at kommunen vil gi brukeren mindre enn det de har søkt om.»*[55]

Dette synet kan være utfordrende av flere årsaker. De færreste funksjonshemmede ser på seg selv som syke, eller pleietrengende. Derfor er det unaturlig for de fleste å sette assistansebehovet sitt inn i en slik kontekst. For søkeren er funksjonsnedsettelsen en naturlig del av livet som fører til at enkelte oppgaver er vanskelige, svært slitsomme og tidkrevende, eller også umulige å gjennomføre uten assistanse.

Intervjuene viser at det eksisterer en idé om at personer som har et assistansebehov, ønsker så mange timer BPA som mulig. Imidlertid gir de aller fleste uttrykk for at de ikke ønsker flere timer BPA enn det de trenger. Det kan være en belastning å ha andre mennesker så nært innpå seg i en så stor del av hverdagen som de fleste med BPA må – når de kanskje aller helst ønsker eller trenger å være alene – eventuelt med familie eller venner, og når de aller helst ville klare seg selv. BPA er et nødvendig gode, og funksjonshemmede med BPA ønsker nok timer til å leve fritt og selvstendig, men ikke mer.

Når kommunen skal kartlegge søkeren, gjør de det basert på hvordan vedkommende klarer å utføre aktiviteter i dagliglivet selv. Aktivitetene deles f.eks. inn i aktiviteter som personlig hygiene, av- og påkledning, spising, forflytning og toalettbesøk, og i aktiviteter som matlaging, husarbeid og barnestell, bruk av offentlige transportmidler og telefon, innkjøp og ivaretagelse av egen økonomi.

De første, såkalt «personnære» aktivitetene, er kommunen forpliktet til å bistå med, fordi de er helt grunnleggende for å overleve. For å oppnå vedtak utover 25 timer må det dokumenteres at personen ikke klarer å utføre disse oppgavene selv. Den andre gruppen aktiviteter faller gjerne inn under kategorien praktisk bistand.

Det er nettopp behovet for de «personnære» aktivitetene som blir underkommunisert av arbeidslederne rundt om i landet. Det å utføre personlige aktiviteter som å dusje, gå på do, skifte tampong, kle på seg og gre håret er noe de aller fleste strekker seg langt for å klare selv, fordi de er innenfor ethvert menneskes naturlige intimgrense. Å måtte beskrive for fremmede mennesker intime ting som hvordan en ivaretar sine toalettrutiner og sin intimhygiene, oppleves både krenkende og invaderende. Mange synes også det er vanskelig at dette blir registrert i IPLOS (et offentlig registreringssystem), hvor det aller mest intime og private registreres og er tilgjengelig for ansatte i kommunen. Dette blir særlig tydelig i de mange små kommunene i Norge, der saksbehandleren fort kan være naboen.

Intervjuene viser at mange med behov for BPA sliter med å bli trodd når det gjelder hvilke behov de har:

«Jeg fremstår som mer oppegående enn jeg i virkeligheten er. Kommunen betviler assistansebehovet, og det er tøft. Jeg forholder meg til en forvaltningsenhet som i årevis har forsøkt å krympe BPA-vedtaket mitt. Det er en belastning.»

«Min datter fikk klar beskjed fra kommunen om at hun ikke får BPA på natt. Hun har tidligere hatt hjemmesykepleie på natt, men to ganger har de skadet skulderen hennes, så hun tør derfor ikke ha dem inn til seg mer. Hun vil derfor ha BPA på natt istedenfor, men det får hun ikke. Kommunen mener at behovet på natt er så lite. Fordi hun ikke vil motta hjelp på natt fra hjemmesykepleien, har hun måttet bo en del hjemme hos meg.»

Resultatet av at en person ikke blir trodd når gjelder hans/hennes personlige behov, og dermed får for lavt timetall, kan på sikt bli senskader, dårligere helse og ytterligere redusert funksjon. Når personer presses til å yte og klare på grensen av sin funksjonsevne, fører dette i sin tur til økt assistansebehov.

De søkere som har lyktes med å få tilfredsstillende vedtak, er ofte de ressurssterke, eller de har ressurssterke pårørende. I tillegg til en god beskrivelse av assistansebehovet har de hentet inn supplerende informasjon fra spesialisthelsetjenesten eller andre deler av det kommunale hjelpeapparatet (for eksempel fysio- eller ergoterapeut) som styrker søknaden.

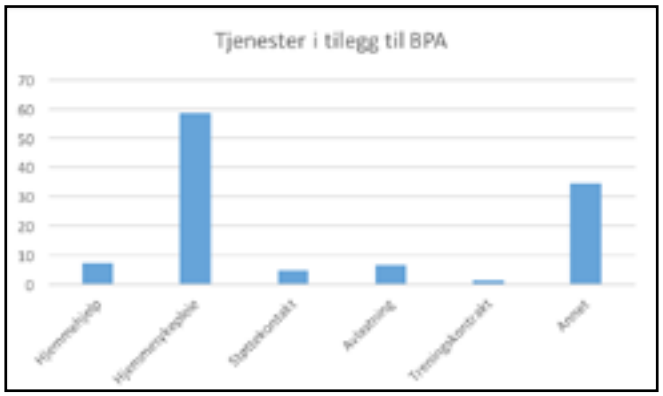
Flere av de vi har snakket med, har fått BPA-vedtak i etterkant av rehabiliteringsopphold. Institusjonen de har vært på, har bistått dem i å utforme en søknad som dokumenterte godt nok hvorfor og hva de trenger assistanse til. Det er dessverre ikke alltid at dette heller er nok. Også med sterk dokumentasjon fra spesialisthelsetjenesten kan kommunene avslå søknader:
«Jeg er 66 år gammel mann som har vært lam i cirka 1 år. Jeg tror kommunen spekulerer i at jeg snart fyller 67 år. Min kone er veldig sliten og jeg føler at det blir mye arbeid på henne. Institusjon X anbefaler 6 timer BPA pr dag, jeg fikk 0.»

6.3 Knappe og sammensatte vedtak

I BPA-saker fatter kommunen et skriftlig vedtak. Dette gir en oversikt over hvor mange timer som er innvilget, og om kommunen mener at BPA skal kombineres med andre tjenester.

I intervjuene som danner grunnlaget for denne rapporten, fant Uloba at det er langt flere enn ventet som har vedtak på andre tjenester i tillegg til BPA. Hele 59 prosent har hjemmesykepleie, som man kan se i graf 6. Kommunene definerer hjemmesykepleie forskjellig. Noen kommuner bruker hjemmesykepleie kun til «sykepleiefaglige» oppgaver, mens mange kommuner legger ting som dusj, vask, toalettbesøk, påkledning, å stå opp og legge seg inn under hjemmesykepleie, selv om assistansen ikke innebærer behov for sykepleiefaglig kompetanse.

Det er også en sammenheng mellom lavt timetall og tjenester fra hjemmesykepleien hos informantene. Årsakene til dette er sammensatte. En del arbeidsledere opplever å ikke få lov til å ta ansvar for oppgaver kommunen mener krever helsefaglig personell (som egne toalettrutiner). Andre arbeidsledere velger selv å kombinere BPA med for eksempel nattjenesten, eller de blir tvunget til å bruke hjemmesykepleien til punktbesøk fordi de ikke får tilstrekkelige BPA-timer til for eksempel å kunne gå på do når de trenger det i løpet av dagen.



Graf 6: Tjenester i tillegg til BPA

Det er mange som får et langt dårligere vedtak enn de mener de har behov for. 24 prosent av de som ble intervjuet, var misfornøyd med vedtaket sitt. I tillegg kommer de som har fått avslag eller blitt tildelt andre tjenester enn BPA. Informantene forteller at vedtak om få timer BPA gir dårligere muligheter til mellommenneskelige og personlige aktiviteter: *«Jeg er ikke fornøyd med timeantall i vedtaket fordi det er altfor lite. Jeg får ikke vært den bestefaren jeg ønsker. Får ikke besøkt barnebarn. Med kun sju timer i vedtak må man bruke disse timene til huslige gjøremål. Jeg får heller ikke besøkt min kones gravsted uten assistanse.»*

Differansen mellom søkt timetall og innvilget timetall er ganske stor. Over 20 prosent har opplevd at kommunen innvilger halvparten eller mindre av de omsøkte timene. Det er bekymringsfullt at differansen mellom personens egen vurdering og kommunens vurdering er så stor.

KS problematiser dette i sin rapport[56]: *«I intervjuer med kommunene viser flere til ulikheter i kommuners og brukeres oppfatting av hva BPA er og hvilke arbeidsoppgaver assistentene i ordningen kan benyttes til ... Det påstås at brukerorganisasjonene over tid har gjort BPA til noe mer enn det som var intensjonen ved BPA.»*

Fire av informantene i denne undersøkelsen har fått innvilget flere timer BPA enn de søkte om. Det tyder enten på at her har kommunen sett at vedkommende trengte flere timer enn det er søkt om, eller det kan være at de ikke har sett at søkeren ønsker en kombinasjon av BPA og andre tjenester. Det hender at enkelte får vedtak om BPA uten at de ønsker det selv:

«Jeg søkte ikke om BPA, men kommunen ville endre alle tjenestene til BPA. Vi ville ikke det, men kommunen endret slik at hele nattjenesten ble BPA i kommunal regi.»

SSB[57] har ingen klare tall på hvor mange som får avslag på søknadene sine. Deres tall inneholder både nye søknader og søknader som blir «rullert» (se under). KS[58] anslår i sin rapport at kommunene avslår 33 prosent av søknadene om BPA. Dette stemmer med våre erfaringer.

Mange av informantene forteller om stor avstand mellom egen vurdering av assistansebehov, og kommunens forståelse og vedtak:

Anne 32 år:
Jeg er synshemmet, og min samboer er synshemmet. For tiden er jeg 50 prosent sykemeldt fra jobben. Jeg er veldig sliten, fordi jeg får for lite assistanse. Nå har jeg en dårlig fungerende støttekontaktordning. I mars hadde jeg 2,5 timer hjelp, ikke 16 timer, slik det står i vedtaket. Prosessen for å få BPA har vært lang, og er ikke ferdig enda. Jeg søkte om BPA allerede i august 2015. Avslaget kom tre måneder etterpå.

Kommunens begrunnelse var at jeg hadde 16 timer støttekontakt i måneden. De forklarte videre at de ikke hadde den tjenesten jeg søkte om, altså BPA. Jeg anket, fikk avslag og klagde på nytt til fylkesmannen. Fylkesmannen påpekte at kommunen burde gi meg praktisk assistanse. Nytt avslag fra kommunen. De mente de ei heller hadde denne tjenesten å tilby, kun hjemmehjelp. Saken er sendt tilbake til fylkesmannen.

Elisabeth 40 år:
Jeg er døvblind, og har hatt BPA, noe som fungerte godt. Nå har kommunen endret min BPA til støttekontakt med begrunnelse i kommunens dårlige økonomi. De mente også at jeg ikke klarte arbeidslederrollen. Saken ble anket til fylkesmannen, og kommunen fikk blant annet kritikk for ikke å gi meg som arbeidsleder opplæring til å ivareta arbeidslederrollen.

Torbjørn 65 år far til Ninni 32 år:
Jeg er fungerende arbeidsleder for min datter. I vedtaket opplyser kommunen at min datter blir innvilget BPA 11 måneder i året. Hun får altså ikke BPA i den 12. måneden, juli. Kommunen forklarer at ettersom juli er en feriemåned, mister min datter retten til BPA den måneden. Hva tenker de at hun skal gjøre i juli?

Medieanalysen Uloba utførte, underbygger funnene fra intervjuene. Sakene i media viser at 61 arbeidsledere har opplevd at saksbehandlingen til kommunen ikke var i tråd med regelverket for BPA, og at feil i saksbehandlingen resulterte i at arbeidslederen ikke hadde fått det vedtaket han/hun skulle ha hatt.

6.3.1 Rullering av vedtak

Et BPA-vedtak blir fattet for et gitt tidsrom, som oftest ett år, men vi har eksempler på at kommunen fatter vedtak for én og én måned av gangen. Dette skaper usikkerhet for både arbeidsleder og assistenter, noe som kommer frem i intervjuene:

«Revurdering av vedtak om BPA skaper stor usikkerhet og uro og uforutsigbarhet for oss som har et stabilt assistansebehov, samtidig som det er dårlig utnyttelse av ressurser i forvaltninga.»

«Jeg vet at kommunen ønsker å redusere timer, og er like redd hver gang de ringer, for jeg er usikker på om jeg får videreført vedtaket.»

«Kommunen vurderer vedtaket en gang i året og det stilles spørsmål om timene blir brukt til det som står i vedtaket. Jeg sparer timer til aktiviteter utenfor hjemmet, som å reise, men det mener de at jeg ikke kan gjøre. Nå har jeg lært at jeg ikke må si for mye, for ikke å miste noen timer.»

Redselen for å få endring i vedtaket er en gjenganger i intervjuene. Gjennomgangen av vedtakene til arbeidsledere i Uloba, viser at 87 arbeidsledere, nesten 9 prosent, har fått redusert vedtaket sitt de tre siste årene.

Størrelsen på reduksjonen varierer, fra 3-80 prosent. Hvor alvorlig reduksjonen er, avhenger av hvor mange BPA-timer arbeidslederen har. Hvis man har et stort assistansebehov, vil en halvering av vedtaket føre til at man blir låst til hjemmet og ikke har mulighet til å delta i samfunnet.

Resultatet av dette blir en svekket tillit til at kommunen ønsker å yte en god og forsvarlig tjeneste basert på arbeidslederens behov. Pasient- og brukerombudet i Buskerud påpeker dette i sin årsrapport fra 2016[59]:

«Mest bekymringsfullt er at grunnprinsippet for BPA synes å miste sin kraft og betydning i den kommunale saksbehandlingen. Når det er innvilget et bestemt antall timer som bruker kan styre selv, er det likevel mange kommuner som truer med å trekke tilbake organiseringsformen dersom bruker ikke benytter timene i tråd med kartleggingen.»

Selv om kommunen i prinsippet ikke kan redusere vedtaket uten at det har skjedd endringer i arbeidslederens liv eller funksjon, er det altså mange som opplever at vedtakene blir redusert. Kommunene har ulike begrunnelser for reduksjon i timetall, men det er et gjennomgående trekk at de er blitt strengere i forhold til praktisk hjelp i hverdagen. Andre har fått reduksjon uten at kommunen begrunner det. Historiene om slike situasjoner er mange:

«Jeg fikk reduksjon i antall BPA-timer fordi kommunen mener jeg må dele på assistansetimene med et annet funksjonshemmet husstandsmedlem.»

«Jeg hadde opprinnelig 76 timer i uka da jeg begynte med BPA, men kommunen har gradvis redusert vedtaket. Uten egentlig noen grunn. Dette har hele tiden vært i strid med mine egne ønsker.»

«Kommunen har redusert vedtaket kraftig, samtidig som jeg er alene om omsorgen for datteren min og jeg har et stort assistansebehov. Kommunen har ikke tatt hensyn til klagen min, men har svart med å opprettholde vedtak om kutt.»

«Kommunens saksbehandler besøkte meg for å vurdere vedtaket på nytt. Bakgrunnen var at jeg har byttet tilrettelegger. Etter møtet fikk jeg brev med informasjon om at kommunen har redusert vedtaket med ti timer per uke. Uten at det har vært noen annen endring enn valg av tilrettelegger!»

For å kunne få til gode vedtak er man avhengig av en god dialog og tillit mellom den som vurderer behov, og den som har

behov for assistanse. Dessverre møter mange arbeidsledere forvaltningen som en lite støttende instans som skal utmåle behovet for assistanse.

Jens 52 år:
Beskriver kontakten med administrasjonen slik: «Jeg er veldig fornøyd med min BPA, og den har fungert utmerket. Kontakten med administrasjonen i bydelen har derimot vært vanskelig. Det siste året har jeg hatt fortløpende en-månedsvedtak. Det betyr at bydelen fatter nytt vedtak om BPA hver eneste måned. Saksbehandleren vet at dette setter meg ut, fordi jeg er helt avhengig av BPA for å kunne stå opp, kle meg og gå på jobb. Det stresser også assistentene, hvis jeg ikke har vedtak om BPA, så kan de ikke jobbe her. De er ansatt i kommunen, og kan bli flyttet til andre type jobber i kommunen.»

Arnold (33) har også negative opplevelser knyttet til å søke om BPA til sitt barn: *«Kommunen har gitt avslag på BPA med begrunnelse i at barnet med assistansebehovet har en utviklingshemming. Kommunen er lite kjent med dette, og har dermed liten eller ingen kunnskap.»*

Svært mange opplever også at kommunen ikke har den faglige kompetansen som er nødvendig. Dette peker også KS på i sin rapport.[60]

Ofte brukes det uforholdsmessig lang tid på saksbehandlingen. Pasient- og brukerrådet i Oslo og Akershus trekker fram en sak hvor foreldrene til et fire år gammelt barn med sterkt nedsatt funksjonsevne kontaktet ombudet for bistand. *«De hadde søkt om brukerstyrt personlig assistent i oktober 2015, bydelen kom på vurderingsbesøk i desember 2015, avslagsvedtak ble fattet januar 2016, det ble klaget i februar 2016, et nytt hjemmebesøk i april 2016, avslaget opprettholdes i juni 2016, saken oversendes Fylkesmannen august 2016 som omgjør kommunens vedtak i oktober og uttaler: 'Familien gir uttrykk for at de er slitne og trenger avlastning.' I konklusjonen heter det at 'Fylkesmannen har kommet til at det totale tjenestetilbudet ikke er forsvarlig og at bruker med foresatte har krav på avlastning.'*[61] Belastningen på familien i en slik søknadsprosess er naturlig nok enorm.

6.4 Å ha rett er ikke det samme som å få rett

Det å ha en rettighet og det å få rettigheten oppfylt er to forskjellige ting. FFO har dokumentert et stort underforbruk av lovpålagte tjenester[62]. Dette gjelder også BPA. Hjelpeapparatet er regulert av juridiske lover med tilhørende forskrifter og rundskriv, og det skal følge politiske føringer fra storting og fra kommunestyret.

For å få et tilstrekkelig timevedtak stilles det store krav til kunnskap hos søkeren. Dette kan føles overveldende både for den som har en funksjonsnedsettelse, og for foreldre som søker på vegne av sine barn. Et far skrev i sitt leserinnlegg i Dagbladet: *«Vi har en hel haug med rettigheter, men hva er egentlig innholdet i disse? Hvorfor er det ingen som hjelper oss å finne fram? Forskjellsbehandlingen på de lovbestemte rettighetene som forvaltes av kommunene, er enorm. Og den informasjonen og behandlingen du får, virker rett og slett tilfeldig. Det finner man fort ut ved å snakke med andre familier i sammenlignbare situasjoner.»*

For mange av arbeidslederne Uloba har snakket med, har Pasient- og brukerombudet og Fylkesmannen vært viktige støttespillere for å få det vedtaket de har krav på.

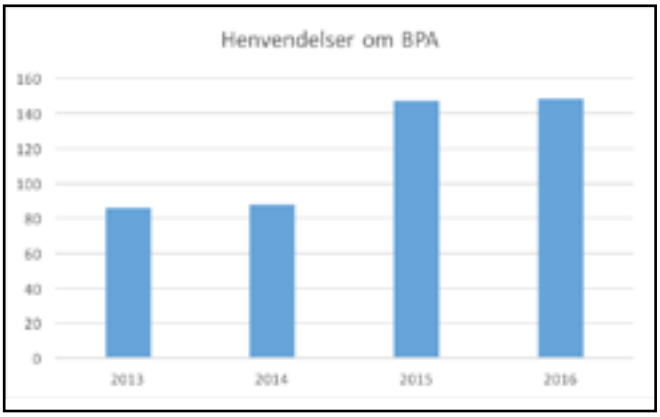
Erna 55 år:

Jeg har hatt BPA en god stund, og det har fungert fint. Jeg har hatt et målbart økt assistansebehov. Derfor oppsøkte jeg legen min for å få legeattest i forbindelse med søknad om flere timer. Legen nekter å skrive legeattest til kommunen! Han begrunner det med at BPA er luksus, og at han ikke kan bidra til å tappe økonomiske ressurser fra en fattig kommune. Så sendte han en elektronisk legeattest til bydelen, men nektet meg innsyn i denne. Før jeg forlot kontoret hans, gjentok han jeg bare kan glemme BPA.

6.5 Pasient- og brukerombudet

Pasient- og brukerombudet er kritiske og bekymret når det gjelder kommunenes behandling av BPA-søknader, og hvordan de møter mindre ressurssterke søkere. Ombudet har hatt en økning på 72 prosent i henvendelser når det gjelder BPA, fra 2013 til 2016.(graf 7[63])

Ombudet bistår i enkeltsaker, og de arbeider i tillegg for en bedre kvalitet på helsetjenester[64]. *«Vi møter også familier som har valgt å flytte, fordi de har hørt at den nye kommunen vil kunne gi et bedre tilbud enn den fraflyttingskommunen. Ombudene arbeider for at familier med omfattende hjelpebehov må sikres tilstrekkelig hjelp uavhengig av bostedskommune. Det vises også her til formålsparagrafen i pasient- og brukerrettighetsloven hvor 'befolkningen skal få lik tilgang på tjenester av god kvalitet'.»*



Graf 7. Henvendelser til Pasient og brukerombudet[65]

I henvendelsene til Pasient- og brukerombudet klages det på kvaliteten på saksbehandlingen, tidsbruken, manglende oppfølging av veiledningsplikten og dårlig samhandling med andre tjenester.

Ombudet sier at de også har «sett eksempler på at enkelte kommuner, både i vedtak og i møte med ombudet, har gitt uttrykk for at søknader der omfanget ikke overstiger 32 timer i uken, ikke blir behandlet. Dette er ikke i tråd med intensjonen og heller ikke i tråd med lovverket. Vedtak skal fattes på bakgrunn av en helhetsvurdering av behov og hva som er best for den enkelte[66].

Årsmeldingene til landets Pasient- og brukerombud tegner et bekymringsfullt bilde av BPA- utviklingen. De påpeker at det er uakseptabelt at målgruppen for BPA og kvaliteten på denne tjenesten skal være ulik, avhengig av hvilken kommune man er bosatt i. Ombudene har, som Uloba, sett eksempler på at kommunene har forsøkt å avvikle velfungerende BPA-ordninger i forbindelse med at man søker om utvidet timeantall.

Ombudene ga i sin høringsuttalelse til lovendringen[67] uttrykk for bekymring for om endringen i realiteten undergraver ordningens innhold og formål, selv om det vil innebære en styrket rettsstilling for noen. Ombudene var således kritiske til lovendringens konsekvenser med tanke på kommunenes mulighet til å spekulere i å stipulere behovet for bistand under lovens minstekrav til omfang og varighet. Informasjonen som kommer frem i intervjuene tyder på at deres bekymring var velfundert.

6.6 Fylkesmannen

Fylkesmannen er klageinstans for BPA-sakene. Det har vært en stor økning i antall klager på vedtak om BPA[68]. Antall saker har økt fra 166 til 208 i året fra 2013 til utgangen av 2016, mens antall saker som har blitt sendt tilbake til kommunen, har økt fra 22 til 42. Dvs. at nesten dobbelt så mange saker ble sendt tilbake for ny behandling i 2016 som i 2013.

Det har også vært en økning i andelen klager som fikk helt eller delvis medhold. I 2013 var det totalt 30 prosent av sakene og i 2015 hele 45 prosent. I 2016 var det 40 prosent av sakene som ble sendt tilbake eller fikk helt/delvis medhold.

Når vi vet at det er mange som ikke makter å klage, verken til kommunen eller Fylkesmannen, er det mange som ikke får rettigheten sin oppfylt. Fylkesmannen er dermed viktig for at funksjonshemmede som søker om BPA, faktisk skal få det.

6.6.1 Fungerer klageinstansen etter intensjonen?

For noen vil bistand fra pasient- og brukerombud eller en klage til Fylkesmannen være det som skal til for at kommunen saksbehandler BPA-søknaden i tråd med intensjonen med ordningen. Det gjelder imidlertid ikke alle BPA-søkere som får vedtak om avslag eller kutt i assistansetimer. Noen ser seg nødt til å brette ut assistansebehovet, og dermed livet sitt, i media. 61 av dem har fått medieomtale.

Uloba har gått gjennom samtlige mediesaker om BPA fra 2015 og 2016 som er registrert i medieanalysebyrået Retrievers arkiv Atekst. Mediesakene som er analysert, omtaler historiene til 61 funksjonshemmede som har hatt negative opplevelser med å søke om BPA. De 61 bor i 17 forskjellige fylker. Størst andel av dem bor i Vest-Agder (8), samt Buskerud (7) og Sør-Trøndelag (7).

Vår analyse av mediesakene viser at det er totalt 91 avvik fra intensjonen med BPA-ordningen i måten kommunene har saksbehandlet søknadene til de 61. Avviket som forekommer hyppigst, er at arbeidslederne ikke får bestemme hvor assistansen skal bli utført. I mediesakene framgår det at ti personer har opplevd dette.

Ifølge myndighetene skal muligheten til å klage til Fylkesmannen være nok til å sikre BPA-søkernes rettsvern. Klage på kommunens saksbehandling til Fylkesmannen er nevnt i mediesakene som omhandler 24 av de 61 personene. I mediesakene fremgår det at 16 har fått ferdigbehandlet sin klage til Fylkesmannen. Det fremgår også at 6 av de 16 ikke oppfatter at Fylkesmannen har saksbehandlet klagen i tråd med intensjonen med BPA eller rettighetsfestingen.

6.7 Hva skal til for å få rett?

Som borger i det norske samfunnet har vi en rekke rettigheter, og plikter. Retten til en skoleplass eller til barnehageplass er enkel å regulere. Flytter barnet i løpet av skoletiden til en ny kommune, har barnet rett på en skoleplass uavhengig av kommunens økonomi, størrelsen på skolen eller hvilke barn rektor mener «trenger» skolegang. Det er ikke rom for skjønn – dette er en absolutt rett.

Retten til BPA er ikke like enkel å få oppfylt. Den er knyttet til en vurdering av den enkeltes assistansebehov fra kommunale saksbehandlere, og om dette assistansebehovet er noe kommunen ønsker å dekke. Kommunen har plikt til å gi forsvarlig helsehjelp – alle som trenger det, må få assistanse til å spise, gå på toalettet, utføre personlig hygiene o.l. Som det er vist i foregående kapitler, varierer det hva kommunen yter utover dette.

Det påhviler derfor den som søker om BPA, en stor bevisbyrde for å få oppfylt rettigheten til BPA. Denne kampen mot forvaltningen kan ha konsekvenser som både er uverdige i et menneskelig perspektiv, og som er samfunnsøkonomisk ulønnsomme:

Ine 22 år, datter til Monica 51 år:
«Mor har hatt BPA i mange år, og hun har et stort assistansebehov. Nå har assistansebehovet økt drastisk. Hun trenger assistanse til å kle på seg, spise osv. Hun har også mistet deler av språket. Hun ønsker å dusje når hun vil, ha på seg de klærne hun selv ønsker, og å komme seg litt ut. Nå er hun låst til leiligheten. Kommunen avslo den første søknaden om flere BPA-timer. En ny søknad førte til 3,5 flere BPA-timer per uke. Kommunen forklarer at hun egentlig ikke har krav på flere BPA-timer. Situasjonen er fortvilende. Det er så vondt å se mamma slik. Jeg har i lengre perioder vært nødt til å ta meg fri fra studier for å hjelpe henne. Nå vurderer jeg å avslutte studiene for å hjelpe mamma.»

6.7.1 Skjønnsmessig vurdering – hvem kan overprøve den?

For å utløse retten til BPA må du ha behov for assistanse minst 25 timer i uka og være under 67 år. Forvaltningen vurderer og innvilger antallet timer til BPA. Saksbehandleren skal utvise skjønn ved utmåling av vedtaket. Vi vet at ulike saksbehandlere skårer samme søker svært ulikt, slik dette eksemplet viser:

Caroline (21):
Flyttet fra hjemkommunen sin til en større by for å studere. I hjemkommunen hadde hun 168 timer BPA i uka. Kommunen hun flyttet til, innvilget 46 timer. Til tross for at hun nå bodde alene og uten nær familie rundt seg som kunne trå til ved behov, mente saksbehandleren i den nye kommunen at hun trengte 122 færre timer enn det saksbehandleren i hjemkommunen hadde innvilget. Caroline måtte etter kort tid oppgi studiene fordi hverdagen rett og slett ikke gikk rundt. Hun flyttet da tilbake til hjemkommunen hvor hun nå fikk et vedtak på 84 timer, altså halvparten av hva hun hadde tre måneder tidligere, da hun flyttet fra hjemkommunen til studiestedet.

Dette er et av flere eksempel på personer som har fått endret vedtak som følge av flytting til ny kommune eller flytting fra en bydel til en annen. Det finnes også eksempler på tilfeller der personer som har BPA, har fått redusert vedtak fordi de har fått ny saksbehandler.

En annen utvikling etter rettighetsfestingen, er tendensen til å vurdere behovene til søkerne slik at de kommer under grensen på 25 timer. Pasient- og brukerombudet påpeker dette:

«Etter at BPA ble rettighetsfesta for enkelte grupper, ser vi også en tendens til at kommuner stipulerer brukeres behov på en måte som gjør at de faller utafor minimumstimetallet som kreves for å omfattes av rettigheten. Brukeren tilbys andre former for praktisk bistand som er mindre forutsigbare, heilhetlige, fleksible og brukervennlige enn BPA» (Pasient- og brukerombudet.)

Pasient- og brukerombudet i Buskerud skriver i sin årsmelding: *«Økningen[69] [i klager/henvendelser til ombudet] er markant etter rettighetsfestingen som fant sted i 2015. Kommunene fokuserer nå i stor grad på timegrensen for rett til BPA, og legger seg ofte konsekvent på en konklusjon der tjenestebehovet er mindre enn 25 timer pr. uke. Dette er saker det er vanskelig å kartlegge nøyaktig og søker har ofte problemer med å dokumenter at behovet deres ligger de få timene over hver uke. Uansett blir dette ofte så marginalt at Fylkesmannen sjelden kommer til at kommunens tilbud er uforsvarlig eller rettstridig, selv om konsekvensen blir at bruker fratas retten til brukerstyrte tjenester.»*

Det er heller ikke alltid slik at kommunene hører på spesialisthelsetjenesten eller fylkeslegen:

Snorre 29 år:
«Jeg har hatt 24-timers våken assistanse på natt fra jeg var tenåring. Så egentlig skal saken være grei. Behovet mitt er uendret. En komplett nakkeskade med lamme armer og ben forsvinner jo ikke av seg selv. Nå har jeg fått forhåndsvarsel om at jeg vil få omgjort vedtaket til sovende assistanse på natt. De tenker at jeg skal bruke trygghetsalarmen for å påkalle assistenten hvis jeg f.eks. får pusteproblemer eller trenger å snus. Men jeg mangler funksjon i armene og klarer ikke å trykke på alarmknappen. Jeg har legeerklæring på at det er uforsvarlig med sovende assistanse.»

6.8 Helsehjelp og forsvarlighet

Informanter forteller om at de har fått avslag på hele, eller deler av søknaden om BPA med den begrunnelse at assistansebehovet er en helsetjeneste: *«Det hevdes oftere at bruker ikke kan være arbeidsleder, og kommunen tilbyr at egne ansatte skal dekke tjenestebehovet, men nekter å akseptere brukerstyring. Vi ser eksempler på at selv i tilfeller der det åpenbart ikke er nødvendig at kvalifisert helsepersonell gir helsehjelp, holdes disse timene utenfor slik at samlet antall timer kommer under rettighetsgrensen.»*[70]

Dette gjør de ut fra at det i Rundskriv I-9/2015 står[71]: *«Helsetjenester er ikke omfattet av rettigheten».*

Det er imidlertid presisert i Rundskriv I-9-2015 at enklere helsetjenester kan utføres av assistentene: *«En god rettesnor kan være at det folk til vanlig gjør selv, bør også en assistent kunne gjøre så lenge det skjer innenfor forsvarlighetskravets ramme.»*

Og videre: *«Selv om helsetjenester ikke kan kreves organisert som BPA, vil det ofte kunne være hensiktsmessig, og i samsvar med intensjonen i ordningen, at kommunen legger enkle helsetjenester inn i BPA-ordningen dersom dette er forsvarlig og brukeren ønsker det.»*

At kommunene ofte benytter utdannet helsepersonell til oppgaver som dusjing, personlig hygiene, stå opp og legge seg, ta medisiner, spising, toalettbesøk osv. er sløsing med bruken av kvalifisert helsepersonell, men det er selvsagt også mye bedre for den enkelte å benytte assistenter man selv har lært opp. Det er en logikk i at når slik assistanse utføres av få assistenter som er godt kjent med den enkeltes behov og rutiner, vil det være både mer behagelig og forsvarlig enn når det utføres av kanskje så mye som 30–40 forskjellige hjemmesykepleiere i løpet av en måned. Disse vil også innebære en smitterisiko, ettersom de er innom svært mange hjem i løpet av en arbeidsuke.

Det viktigste punktet med BPA er at den enkelte myndiggjøres og tar ansvaret for sitt eget liv. Da er man også i stand til å ta ansvar for sin egen helse. Det finnes i tillegg flere eksempler på at personens lege har begrunnet faglig at det er bedre for personens helse å ha BPA enn å benytte hjemmesykepleien, blant annet på grunn av smittefare, uten at kommunen har bøyd seg for dette.

Noen kommuner synes det er særlig vanskelig at ufaglærte skal assistere med medisiner og annet fordi de ser på dette som helsehjelp. Da har man mistet av syne at det er arbeidslederen som har ansvaret for medisinene. At hun/han låner en annen persons armer og hender for å få tatt medisinen, rokker ikke ved dette. At kommunen misforstår dette, gjør det vanskelig for funksjonshemmede som er avhengig av medisin:

«Det er vanskelig med en kommune som er skeptisk til medisinering. Jeg har hjemmetjeneste annenhver time. Selv om jeg har god kunnskap om min egen medisinering, får jeg ikke bruke BPA til dette.»

En slik holdning binder personen til hjemmet og hjemmesykepleien i tillegg til at personen umyndiggjøres og sykeliggjøres. Det finnes også eksempler på at kommuner heller sender mange forskjellige hjemmesykepleiere for å kateterisere små barn i barnehage eller skole, enn å la en fast assistent utføre oppgaven. Dette låser barnet til barnehagen/skolen, og hindrer det i å bli med ut på turer. I tillegg kommer det enda alvorligere aspektet at barnet, i stedet for å ha én eller to faste personer til å utføre private og personlig inngripende prosedyrer, ikke vet fra dag til dag hvem som skal bryte intimitetsgrenser og bluferdighet. Dette er et særdeles alvorlig problem.

Karin 21 år forteller:
«Jeg har lenge hatt store psykiske problemer, og vært innlagt på psykiatrisk institusjon. I tillegg til de psykiske problemene mine har jeg en fysisk funksjonsnedsettelse som gjør at jeg må ha assistanse. Nå er jeg så bra at jeg kan flytte i egen leilighet, noe jeg gleder meg veldig til. Hvis jeg kan få BPA, også på natt.

Da kommunen la meg inn på psykiatrisk avdeling, brukte de det at jeg trengte tilsyn hele døgnet pga. det fysiske funksjonstapet, som en grunn til at jeg måtte legges inn. Når jeg nå skal bo for meg selv, mener de at mamma kan sove hos meg om natten. Da trenger ikke de å gi BPA på natt. I tillegg truer de meg med at jeg må på sykehjem hvis jeg ikke har fått BPA-ordningen i gang før jeg skrives ut.»

Torbjørn, far til Per 20 år:
«Sønnen min har en kognitiv funksjonsnedsettelse og begrenset språk. Både han og jeg, som er fungerende arbeidsleder, mener BPA-ordningen gir kontinuitet og trygghet. Den gang Per mottok tradisjonelle helse- og omsorgstjenester fra en rekke forskjellige tjenesteytere, var han utrygg. Dette er kommunen kjent med.

Likevel har kommunen i over to år argumentert med at BPA er uforsvarlig, og at Per må få helsehjelp. Kommunen har imidlertid ikke påpekt noe konkret i BPA-ordningen som ikke fungerer etter hensikten. Kommunen mener hjemmesykepleiere bør bistå med hygiene, ernæring, væskebalanse, nødvendig aktivitet (mosjonering) og hvile. Fylkesmannen skal ta stilling til om dette er helsehjelp (som ikke nødvendigvis faller inn under retten til BPA), eller egenomsorg, personlig stell og praktiske gjøremål (som er en del av rett til BPA).

Per benytter dagtilbudet til kommunens vernepleietjeneste på hverdager. Dermed får han allerede den sosialfaglige bistanden kommunen mener han trenger. Per og assistenter deltar på mange aktiviteter sammen. Assistenten gjør en god jobb når hun skal assistere med hygiene. Hun har også lært seg tegn-til-tale, slik at kommunikasjonen med Per går bra.
Jeg har invitert kommunen til å kartlegge Pers behov hjemme hos ham. Kommunen har avvist dette fordi de ikke har tid. Kommunen innvilger ikke søknader om flere BPA-timer til å dekke økt assistansebehov. Saksbehandleren viser til at Per trenger helsehjelp. Kommunen har i sakspapirer kommunisert at BPA ikke er den beste løsningen for personer med kognitive funksjonsnedsettelser.»

6.9 Anke – en tøff prosess for arbeidslederen

Når søkeren får et vedtak fra kommunen, kan dette ankes. Er søkerens dokumentasjon av eget assistansebehov for dårlig, vil saken ikke få medhold hos Fylkesmannen. Det blir ikke foretatt nye observasjoner av assistansebehov, så man får ingen ekstern instans (for eksempel fysioterapeut, fastlege, ergoterapeut, rehabiliteringsinstitusjon) som går inn og vurderer og eventuelt kritiserer kommunens kartlegging.

Av medlemmene som er intervjuet, er det 28 som ikke hadde BPA, og som nylig hadde fått avslag på søknad om BPA. Av disse er det 7 som har anket. Fordi brorparten av de som er intervjuet har vært igjennom en ankerunde før de fikk det BPA-vedtaket de har i dag, har det likevel vært mulig å hente ut mye informasjon om ankeprosessen og hvordan den oppleves av søkere og arbeidsledere.

Når bare 7 av 28 har valgt å anke, skyldes det at en ankeprosess er krevende. Mange opplever avslaget som tungt, og klarer ikke å se hvor de skal finne ytterligere dokumentasjon for å kunne overbevise kommunen. De opplever at de har blottlagt seg og sine svakheter og ikke blitt hørt: *«Jeg hadde strev med å få BPA. Søkte først en gang. Fikk avslag, men anket ikke grunnet livssituasjon. Søkte på nytt senere, fikk avslag igjen. Men anket og fikk medhold hos Fylkesmannen. Fikk derfor BPA.»*

«Jeg søkte om 32 timer, men fikk 8 timer. Har klaget en gang og fått avslag uten oppgitt begrunnelse fra kommunen. Jeg har i tillegg spart opp timer siden jeg har så få – og nå fått beskjed fra kommunen at de må se på vedtaket

mitt om det er behov for å redusere, siden jeg ikke bruker alle timene mine. Kommunen forstår BPA som noe som skal foregå innenfor husets fire vegger. Kommunene må opplæres i hva BPA er.»

En ankeprosess kan være langvarig, og det kan ta år før arbeidslederen får det timetall hun/han trenger. Det har også vært nødvendig for noen å koble inn spesialisthelsetjenesten og jurist for å få oppfylt den retten de har:
«Jeg har hatt mange tøffe tak med kommunen, først for å få oppjustert vedtaket fra 32 timer pr uke til 106 timer pr uke. Jeg har til sammen holdt på med denne prosessen i over 4 år, og jeg måtte til slutt koble på jurist for å få den stabile og forutsigbare assistansehverdagen jeg har behov for.»

Selv om Fylkesmannen har fattet vedtak, så følges ikke dette alltid opp av kommunen:
«Rundt den tiden BPA ble rettighetsfestet, forsøkte kommunen å halvere vedtaket mitt. Fylkesmannen stoppet det. Jeg venter fremdeles på den kommunale revurderingen som Fylkesmannen la frem krav om. Jeg har ventet på denne i over et år.»

Trenden med å gi lavere timetall påvirker hvor mange som faktisk kommer inn under rettighetsfestingen. Når kommunen tar utgangspunkt i et lavt tall for primærbehov, og i liten/mindre grad gir timer til praktisk bistand, vil funksjonshemmede som har et relativt stort assistansebehov, likevel ikke komme under retten til BPA.

Dette blir veldig tydelig når vi ser på unge funksjonshemmede som flytter for å studere. Torbjørn (20) hadde 75 timer BPA da han bodde i hjemkommunen, med familien i nærheten. Da han flyttet til studiestedet langt hjemmefra, ble timetallet redusert til 35. All logikk tilsier at man trenger mer assistanse når man flytter fra foreldrehjemmet. Til slutt ga han opp å leve i studiekommunen, og etter en lang kamp fikk han innvilget 91 timer i uka i en annen kommune. Til moren sin har Torbjørn beskrevet det å prøve å få bedre tilrettelegging slik:

«Det er som å prate til en murvegg som du må slå og slå på. Du har kanskje slått igjennom en liten stripe, men så er det mange meter du må slå for å komme igjennom.»

Torbjørn tok kampen og klarte å få nok assistanse til at drømmen om en universitetsutdannelse og en jobb kan bli realisert. Altfor mange klarer ikke kampen. Norge mister ressurser når ungdom behandles slik. Uloba vet at det sitter mange funksjonshemmede rundt om i landet, låst inne i leilighetene sine, eller på sykehjem, fordi kampen om et tilstrekkelig timevedtak på BPA har knekt dem. De klarte ikke å slå seg igjennom murveggen.

6.10 Fylkesmannens rolle som klageinstans svekkes

Fylkesmannen er i dag eneste ankeinstans for en søker som har fått avslag på BPA-søknaden sin. Siden Fylkesmannen bare vurderer tilsendte papirer fra kommunen og ikke innhenter annen informasjon, står søkeren ofte svakt. Allikevel får 30–40 prosent medhold i klagen sin. Fylkesmannen er derfor en viktig instans for å passe på at kommunene faktisk utfører det Stortinget har pålagt dem.

Uloba ser derfor med bekymring på at Stortinget nylig vedtok endringer i forvaltningsloven[72], som i praksis innskrenker Fylkesmannens rom til å støtte søkere i bla. BPA-saker:

«Stortinget har vedtatt endringer i forvaltningslova, tvistelova m.m. (overprøvingskompetanse m.m.), jf. Prop. 64 L (2016-2017) og Innts. 320 L (2016-2017). Endringene innebærer bl.a. at klageinstanser skal legge stor vekt på hensynet til det kommunale selvstyret når det frie skjønnet i kommunen skal prøves og at hvordan dette hensynet er vektlagt må begrunnes. Videre skal kommunene som offentlig organ kunne reise sak mot staten. Endringene innebærer også at kommunene skal kunne reise søksmål om gyldigheten av innsigelser etter plan- og bygningsloven og vedtaket i departementet i saker om innsigelser.»

Uloba frykter at enda flere som egentlig har rett til BPA, ikke vil få medhold i klagen fordi det kommunale selvstyret veier tyngre enn søkeres rett til å få BPA.

«Kommunen lister opp hvor mange timer som skal gå til fritid, praktisk bistand, personlig bistand og så videre. Det blir liksom feil hvis jeg bruker det annerledes. Jeg har sagt til assistentene mine at de ikke må fortelle noen om det, når vi gjør andre ting og dropper treningen en dag eller to.»

7. Dilemma og veien ut

Hovedmomenter i dette kapitlet

- BPA skulle være likestilling, men ble fanget av lover og regelverk som gir kontroll, rapportering og ufrihet.
- BPA blir tolket som en annen måte å organisere tradisjonelle tjenester på, ikke som et borgerstyrt frigjøringsverktøy.
- BPA – når det fungerer – er lønnsomt. Både for enkeltindividet og samfunnet.
- Rettighetsfestingen av BPA har ført til rasjonering og økt kontroll.
- Så lenge helse- og omsorgsloven styrer BPA, blir funksjonshemmede fortsatt sett på som syke, og målet om reell likestilling for funksjonshemmede blir svært vanskelig å nå.
- For å gjenerobre BPA som det likestillingsverktøyet det var ment å være, må ordningen ut av helse- og omsorgslovgivningen og den kommunale forvaltningen.

7.1 Vi er ikke i mål

Rettighetsfestingen av BPA skulle være et stort steg mot likestilling mellom funksjonshemmede og andre. BPA skal være et likestillingsverktøy. Rettighetsfestingen skulle gjøre det mulig for funksjonshemmede å delta på alle livets arenaer og å ta ansvar for sitt eget liv.

En slik utvikling, og mulighetene denne likestillingen kan utløse, minner om potensialet som ble realisert da man bygde ut barnehager og gjorde det mulig for kvinner å være yrkesaktive. På samme måte som barnehager har vært frigjørende for kvinner, er BPA, når det fungerer etter intensjonen, frigjørende for funksjonshemmede.

Forhåpningene til rettighetsfestingen var store. I et intervju påpekte statssekretær Lisbeth Normann[73] (H) at kommunene nå skulle møte BPA-søkerne med spørsmålet «Hva er viktig for deg»? I sitt brev[74] til landets ordførere beskrev helseminister Bent Høie BPA som *«et frigjøringsverktøy som er utarbeidet i respekt for den enkeltes integritet og verdighet, og som setter de i stand til en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.»*

7.2 Ulobas historier

Denne rapporten er basert på erfaringene til funksjonshemmede med assistansebehov. Disse erfaringene forteller vi gjennom sitater, brokker av samtaler og korte biter av personenes historier, for å gi leseren et så ærlig innblikk som mulig i hvordan hverdagen med BPA ser ut etter rettighetsfestingen.

Historiene handler om mennesker som har blitt – eller truet med å bli – fratatt omsorgen

for barna sine på grunn av at de selv har et assistansebehov. De handler om foreldre, som etter å ha slitt seg totalt ut og ber om hjelp, blir tvunget til å sende fra seg barn med omfattende assistansebehov til fremmede store deler av barnets oppvekst. Mange forteller også at de er fratatt retten til å bevege seg fritt: De har reiserestriksjoner som nekter dem å reise med BPA ut av kommunen eller ut av landet.

Vi har snakket med mennesker som ikke får være pappa eller mamma for barna sine, som ikke får være en hjelpsom sønn eller datter for gamle, syke foreldre, eller delta i begravelsen deres. Vi møter mennesker som ikke får ta en utdanning eller få seg en jobb – ikke fordi evnene eller viljen mangler, men fordi den praktiske hverdagen ikke gjør det mulig. Og her er mennesker som må takke nei til sosiale sammenkomster fordi kommunale turnuser bestemmer at de må legge seg klokka ti. Resultatet er at mange av disse menneskene, som har blitt krenket og nedvurdert så ofte og så mye at det har blitt en vane, ikke reagerer lenger.

De vi har snakket med beskriver et samfunn som godtar at noen mennesker behandles helt forskjellig fra andre. Funksjonshemmede pakkes inn i betegnelser som *«mennesker med spesielle behov», «svake og hjelpetrengende», og «brukere med behov for pleie og omsorg»,* og slik skapes det en forskjell og en stor avstand mellom funksjonshemmede og andre.

7.3 BPA i klemme

Motsetningene som oppstår mellom intensjonen i BPA og plasseringen av ordningen i helse- og omsorgslovgivingen, gjør at BPA kommer i klemme. Kommunene skal på den ene siden håndtere at BPA beskrives av lovgiver som et likestillingsverktøy *(«Brukerstyrt personlig assistanse er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse[75]»)*, mens de på den andre siden styres av at BPA er plassert i et lovverk som krever kontroll og rapportering.

På den ene siden gis personen med assistansebehovet ansvaret for sin egen assistanse. Hun/han har arbeidslederrollen og skal selv styre assistansen. Hun/han skal bestemme hvem som skal assistere, til hva, hvor og når. På den andre siden har kommunen en forståelse av at de her, som med andre tjenester, skal ha ansvaret for å sikre at tjenesten er forsvarlig, og at kvaliteten er god.

Konsekvensen av dette er at BPA vannes ut og blir mer og mer lik ordinære pleie- og omsorgstjenester. At likhetsprinsippet tillegges stor vekt, og at det råder en oppfatning om at funksjonshemmede er syke og pleietrengende som trenger omsorg og ikke kan ta ansvar for seg selv, bidrar til de konfliktene vi har møtt etter rettighetsfestingen.

Rettighetsfestingen av BPA skapte forventinger hos funksjonshemmede. Mye hadde blitt bedre med BPA, men så snudde det. Mange av Ulobas medlemmer og arbeidsledere forteller at de i møte med kommunen nå opplever å gå fra å være en – nesten - vanlig innbygger og borger i samfunnet, til igjen å bli en «bruker» som bare skal ha dekket de helt livsnødvendige behovene. I stedet for å innvilge BPA ut fra et ønske om å bidra til livskvalitet og samfunnsdeltakelse for søkeren, ser vi at økonomi og en feilslått tanke om at

alle skal få like tjenester uavhengig av alder og aktivitetsnivå, blir stadig mer styrende for kartlegging av behov og utmåling av tjenester.

Rundskriv I-9-2015[76] sier at: *«BPA-brukeren står fritt innenfor rammene av vedtaket å avgjøre hvilke oppgaver assistenten skal utføre, så lenge arbeidet faller innenfor det som hører inn under begrepene personlig assistanse og avlastning. I saker med voksne og kognitivt funksjonsfriske brukere forutsettes det at de selv er best i stand til å disponere timene på den måten som best ivaretar deres assistanse-behov. Som hovedregel skal ikke kommunen regulerer dette.»*

Våre funn viser at det ikke er slik ordningen praktiseres i dag. Når kommunene utlyser BPA-konsesjoner, beskriver og bestiller de ofte en tjeneste som er noe helt annet enn det likestillingsverktøyet Stortinget bestilte da de rettighetsfestet ordningen. Det legges begrensninger på hva assistentene kan gjøre, mange får ikke velge sine assistenter selv, og mange kommuner nekter arbeidslederne å benytte sin BPA utenfor kommunen. Mange kommuner som velger å være arbeidsgiver for assistentene, legger dessuten tradisjonelle turnuser og kommunale arbeidstider på assistansen, slik at arbeidslederen heller ikke kan benytte assistansen til de tider han/hun selv ønsker.

Pasient- og brukerombudet i Buskerud påpeker dette i sin Årsrapport 2016: *«Mest bekymringsfullt er at grunnprinsippet for BPA synes å miste sin kraft og betydning i den kommunale saksbehandlingen. (...)»*

7.4 BPA er ikke en alternativ organisering

Dette er et sentralt problem i BPA at Stortingspolitikerne og regjeringen, som beskriver BPA som et verktøy for likestilling og samfunnsdeltakelse, samtidig sier at BPA er «en alternativ måte å organisere tjenestene på», og at ordningen ikke skal utløse flere timer enn om man hadde tradisjonelle tjenester.

Dette er en selvmotsigelse, og viser at lovgiverne – kanskje i frykt for KS og det kommunale selvstyret – ikke turte å løpe linjen ut. Enten det var av manglende kompetanse eller av for liten tro på storheten i sitt eget vedtak, er dette en alvorlig svakhet ved rettighetsfestingen.

En kan erfaringsmessig trygt legge til grunn at innbyggere som har behov for kommunale hjemmetjenester ikke har flere timer med hjemmehjelp og hjemmesykepleie enn det minimum de må ha. Hjemmehjelpen kommer hver andre eller hver tredje uke, og hun rengjør bare de rommene som er i daglig bruk. Hjemmesykepleien kan kommer flere ganger pr dag, men da er det på korte «punktbesøk».

Hvis man skal konvertere disse tjenestene til BPA, har man fortsatt bare timer nok til å dekke det aller mest nødvendige av primærbehovene – det er ingen timer å prioritere med.

Det er også noen som har to – tre timer støttekontakt i uken. Dette kan man omgjøre til BPA-timer, men det er ikke nok til å dekke den samfunnsdeltakelsen som er forventet å ligge i en BPA-ordning. Skal et BPA-vedtak utmåles

etter hensikten, må det flere timer til enn det som innvilges med tradisjonelle tjenester.

7.5 BPA utløser ressurser for mennesker og samfunn

Uloba er forundret over den sterke motstanden som fortsatt eksisterer mot BPA. Vi ser at den offisielle argumentasjonen i stor grad handler om økonomi, uten at noen enda har ført gode argumenter for at BPA er fordyrende. Tvert imot. Stortingsproposisjon 86 L viser at en time BPA er langt rimeligere enn en time tradisjonelle tjenester. Ren logikk viser dessuten at BPA som ordning både er rimeligere for kommunen og samfunnsøkonomisk lønnsomt:

1. Hjemmehjelpere og hjemmesykepleiere bruker, ifølge KS, 40–50 prosent av arbeidstiden på å forflytte seg mellom tjenestemottakere, og på dokumentasjon, møter, opplæring osv. En personlig assistent bruker hele arbeidstiden på assistanse.
2. BPA er billigere enn de tradisjonelle tjenestene, fordi det for personlige assistenter ikke kreves formell kompetanse.
3. Kommunen holder som regel hjemmehjelpere og hjemmesykepleiere med tjenestebiler. De har ingen transportutgifter til personlige assistenter.
4. Institusjonsopphold er dyrt fordi det fordrer at institusjonen bygges, drives og vedlikeholdes. Forskning[77] blant annet fra NTNU viser at «stordriftsfordelen» er brukt opp ved 5 beboere. En personlig assistent jobber i et privat hjem.
5. Ved tradisjonelle tjenester har kommunen alt det administrative arbeidet. I en BPA-ordning er det personen med assistansebehovet/dennes representant som utfører dette.
6. BPA på reise blir mye problematisert, og mange kommuner legger restriksjoner på dette. Én time BPA koster kommunen det samme, uansett hvor assistansen utføres. Man får ikke flere timer assistanse til å reise. Arbeidslederen må prioritere timebruken.
7. Rapporter fra Norge og andre land viser at yrkesaktiviteten både hos personen med assistansebehovet og dennes familie øker med BPA. Gevinsten har vært beregnet til cirka 350 000 kroner i 2009-kroner per år for hver person som har BPA[78].
8. Økt sosial deltakelse er helsefremmende, og kommunene sparer derfor helsekroner på å benytte BPA.

7.6 Rettighetsfestingen førte til rasjonering

Tidligere lå BPA i sosialtjenesteloven. Denne loven åpnet for å se ut over de primære behovene et menneske har for å overleve, og tok høyde for at også funksjonshemmede er sosiale vesener med sosiale behov. I sosialtjenesteloven var BPA nettopp en sosial tjeneste, noe som særlig går frem av rundskrivene til loven. Flyttet over i helse- og omsorgslovgivningen har BPA i stedet blitt en helse- og omsorgstjeneste. Fokus er flyttet fra sosial deltakelse og aktivitet til helse, omsorg og overlevelse. BPA er hjemlet i Pasient- og brukerrettighetsloven, og der er de oppgavene man kan få innvilget som personlig

assistanse, eksplisitt omtalt som helse- og omsorgstjenester.

For byråkrater er det kanskje lett å tenke teoretiske løsninger innenfor regelverk og rutiner, uten at det alltid stemmer overens med virkeligheten. I praksis betyr denne dreiningen i synet på og praktiseringen av BPA, at man kanskje ikke kan gå i begravelse i en annen kommune, eller besøke en slektning på sykehus. Ikke kan delta i familieselskap, bursdager eller dåpsdager som ikke er i hjemkommunen. Deltagelsen i familieliv, slekt og vennskap, og i samfunnet for øvrig, blir begrenset eller umuliggjort.

Uloba var klar over at rettighetsfestingen ikke nødvendigvis ville medføre at kommunene kom til å saksbehandle alle BPA-søknader i tråd med Stortingets regelverk. Sammen med mange andre organisasjoner har vi derfor holdt presset oppe for at de som er omfattet av rettigheten, skal få realisert den når de søker om BPA. Vi har også stått på for at funksjonshemmede eldre, og de med lavt og moderat assistansebehov, fortsatt skal få innvilget sin søknad når de mener at BPA er riktig ordning for dem. Til tross for dette, er situasjonen akkurat så nedslående som denne rapporten forteller om. Denne virkelighetsbeskrivelsen deles dessuten av mange andre organisasjoner og instanser som jobber med, eller er godt kjent med BPA.

Forsøksordningen, forarbeider til I-20/2000, I-20/2005, proposisjonen til selve rettighetsfestingen, 86 L, og det nye Rundskriv I-9-2015 er tydelige på at BPA er et likestillingsverktøy.

Da helse- og omsorgstjenesteloven trådde i kraft 1.1.12, og BPA ble flyttet dit fra sosialtjenesteloven, fikk det etter hvert konsekvenser for hvordan BPA ble forstått og tildelt i kommunene. Etter rettighetsfestingen har BPA-frykten i kommunene økt, og vi ser nå for alvor hvordan helsefokuset på assistanse har slått inn. Faren for at dette ville skje, ble påpekt av flere i høringsrunden før rettighetsfestingen:

«Andelslaget ULOBA, med flere organisasjoner og enkeltpersoner, er (...) bekymret for at flere sider ved høringsforslaget kan bidra til å 'svekke forståelsen av brukerstyrt personlig assistanse'[79].»

«NHF mener at kombinasjonen av helse- og omsorgsfokus, økt kommunalt selvstyre og reduserte rettigheter vil (...) forsterke synet om at funksjonshemmet og pasient er synonyme begreper[80].»

Stortinget har forpliktet seg til at Norge gjennom BPA sikrer at funksjonshemmede med assistansebehov får den assistansen de trenger for å delta i samfunnet som likestilte borgere. Det er ikke helt uvanlig at organisasjoner og enkeltpersoner må fortsette kampen også etter at en tjeneste er rettighetsfestet, men få tiltak har vært gjenstand for en så lang og omfattende prosess som BPA. Det har vært to høringsrunder og mange omkamper, og vi er i dag lenger fra målet om BPA som likestillingsverktøy enn da ordningen ble rettighetsfestet. Det er underlig at en tjeneste som ikke omfatter mer enn 14 500 personer, vekker så mye motstand.

7.7 Fratatt ansvar – begrunnet i omsorg

BPA kom til Norge i 1991, da Uloba og NHF gjennomførte en forsøksordning. Forsøket var en ubetinget suksess. Tidligere forskning viser et entydig bilde av at BPA er en god ordning. En intervjuundersøkelse i 1999 viste at over 90 prosent av dem som hadde BPA, var svært godt eller godt fornøyde med sin BPA-ordning[81]. Både arbeidsledere som får leve frie liv, og assistenter som får jobbe i et fleksibelt serviceyrke, er fornøyde. Econ-rapport viser[82] dessuten at dette er en ordning som er samfunnsmessig svært lønnsom.

Forarbeider, rundskriv og lovtekster fokuserer på funksjonshemmedes ønsker og mål for sine liv: *«Rettighetsfestingen av BPA er begrunnet i et ønske om å sikre mennesker med stort behov for praktisk bistand en større mulighet til å ta ansvar for eget liv og egen velferd[83].»*

Og akkurat her er vi ved sakens kjerne. Spørsmålet om ansvar er essensen i de fleste historiene i rapporten og ansvar er nettopp essensen i BPA. BPA flytter makt og ansvar fra forvaltningen til den enkelte. BPA krever at personen med assistansebehovet, eventuelt sammen med en nærstående, både ønsker, kan og er villig til å ta kontroll i sitt eget liv, og ta ansvaret for å administrere og lede sin egen assistanse. Man får tildelt et antall timer, og benytter dem når, hvor og til hva man trenger dem.

Hvis foreldre har barnet sitt i en kommunal barnehage, blir de ikke underlagt kontroll eller rapporteringskrav. Foreldrene benytter barnehagetimene ut fra familiens behov, og personalet i barnehagen er ikke pålagt å rapportere jevnlig til kommunen om hvordan mamma og pappa «husholder» med barnehageplassen sin. Man har selv ansvar for barnet sitt, og for å benytte barnehagevedtaket slik det passer familien best.

En person som skrives ut av sykehus med for eksempel et operasjonssår som trenger tilsyn og sårstell en periode, får gjerne tilbud om bistand fra hjemmesykepleien. Avhengig av personens eget kompetanse- eller trygghetsnivå, vil hun/han enten takke ja eller avslå. Det er personens eget valg og eget ansvar.

Når funksjonshemmede er syke, må løsningen være som for folk flest: man oppsøker faglig kvalifisert ekspertise. Da er det behov for helsefaglig personells erfaring og utdanning.

Det funksjonshemmede ellers trenger for å leve et vanlig liv, er å låne musklene og styrken i en annens kropp eller synet og hørselen i en annens sanser. Dette er praktisk assistanse, ikke helse- eller omsorgstjenester. Når funksjonshemmede har en slik service tilgjengelig, kan personen selv, eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder, ta det hele og fulle ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse – slik det kreves og forventes av andre mennesker.

Funksjonshemmede har mistet – eller er født uten – noen eller mange kroppslige, sansemessige eller kognitive funksjoner. Hvorfor fører dette til at vi blir fratatt råderetten over oss selv? Hvordan kan tap av funksjoner gi kommunen rett til å kreve kontroll, kvalitetssikring, rapportering, frihetsberøvelse og andre livsbegrensende

tiltak i funksjonshemmedes liv? Hvorfor antar kommunens politikere eller saksbehandlere at funksjonshemmede som trenger assistanse til praktiske oppgaver, ikke er i stand til å ta ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse?

Svaret er innlysende. Denne holdningen rår fordi vi antas å være syke. En rullestol, en hvit stokk og andre lignende markører er i de flestes øyne fortsatt synonymt med svakhet, hjelpeløshet, lidelse og sykdom. Nasjonal og internasjonal forskning viser at den som har en tydelig kroppslig eller kognitiv annerledeshet, automatisk blir plassert i båsen «syk».[84] Det er derfor en historisk logikk i at kommunene forvalter BPA ut fra et helseperspektiv.

Stortingets ønske om gi funksjonshemmede frihet og likestilling gjennom retten til å ta ansvar for sit eget liv, passer som vi ser i denne rapporten, ikke med de omfattende kontrollrutiner, kvalitets-, rapporterings- og forsvarlighetskontroller som ligger i helselovverket. Gjennom de tilleggslovene, kravene og standardene som er knyttet til helse- og omsorgstjenesteloven, fratas funksjonshemmede ansvaret for sine liv og sine egne assistanseordninger. Dette er uttrykk for både umyndiggjøring og usaklig ansvars- og frihetsberøvelse. Og det er ikke i samsvar med CRPD – FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Uloba ser bare en løsning på dette dilemmaet: BPA må flyttes vekk fra kommunenes tjenestekontorer og ut av helselovgivningen.

«Jeg har hatt BPA lenge, og det har gjort at jeg har kunnet leve et aktivt liv. Nå har kommunen tatt fra meg BPA med begrunnelse i at jeg ikke skal ha noen «goder» som ikke andre på min alder har.»

8. Sluttnoter

1. Side 5. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.
2. Uloba (2016) Uloba. Historien. Nettside lest 31.10.2017. https://www.uloba.no/om-oss/historie/
3. Statsminister Erna Solberg innledet på BPA-konferansen stolt, sterk og synlig 14. oktober 2016.
4. Side 28. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

   SSB (2017) IPLOS-statistikk utarbeidet på oppdrag fra Uloba - Independent Living Norge.

   SSB (2017) Kostra-statistikk. http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra/

   Pasient- og brukerombudene i Norge (2017) Statistikk vedlagt e-brev fra pasient- og brukerombud i Troms Odd Arvid Ryan. 17.03.2017.

   Helsetilsynet (2017) Statistikk vedlagt e-brev fra seniorrådgiver Gunstein Sundene. 03.04.2017.

   Ulobas analyse av samtlige saker om BPA publisert i 2015 og 2016. Sakene er hentet frå Retrievers mediearkiv.

   SSB (2017) Kostra-statistikk vedlagt e-brev fra Informasjonstjenesten v/Erik Sjømæling. 30.08.2017.

   Ulobas gjennomgang av alle norske kommuner sine nettsider sommeren 2017.
5. Side 14. NOU (2001) Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. NOU 2001:22. Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning. Oslo, Norge
6. Side 5 og 6 . Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

7. Tallene i grafe 1 er hentet fra SSBs Kostra-database. Tallene fra årene 2007 og 2008 er basert på den prosentvise veksten siden 2006 i antall med BPA i de kommunene som rapporterte tall for 2008.
8. SSB (2017) Kostra-statistikk. http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra/
9. Side 6 og 7. Pasient- og brukerombudene i Norge (2015) Årsmelding 2015. Lastet ned 01.04.2017 fra https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet
10. Side 35. Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo (2016) Alle har sin historie. Årsmelding 2016. Lastet ned 01.04.2017 fra https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13113204/Innhold/Politikk%20og%20administrasjon/Etater%20og%20foretak/Pasient-%20og%20brukerombudet%20i%20Oslo%20og%20Akershus%20og%20Sosial-%20og%20eldreombudet%20i%20Oslo/A%CC%8Arsmelding%202016%20ombudet.pdf
11. Side 14. NOU (2016) På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. NOU 2016: 17. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning. Oslo, Norge.
12. Tøssebro, Jan (2016) «Hvorfor bygger kommunene nye fellesboliger for funksjonshemmede?". Presentasjon på BPA-konferansen stolt, sterk og synlig 14.10.2016. Lastet ned fra https://www.uloba.no/fag-folelser-og-fellesskap-2/
13. Uloba (2017) Historie. Nettside lest 15.06.2017: https://www.uloba.no/om-oss/historie/
14. SSB (2017) IPLOS-statistikk utarbeidet på oppdrag fra Uloba - Independent Living Norge. 12.09.2017.
15. SSB (2017) Kostra-statistikk. http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra/
16. Side 5. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

17. KS (2013) Høringssvar fra KS om rettighetsfesting av Brukerstyrt personlig assistent - BPA. Brev sendt 05.07.2013: https://www.regjeringen.no/contentassets/88ad7b617edb4f4ab366550f93d1c50d/kommunesenktorensorganisasjonmedmerknader.pdf

18. § 1-1. punkt 5. Lovdata (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Nettside lest 10.06.2017: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30

19. Rønne, Knut Petter (2016)- Vi trenger en prioriteringsdebatt i kommune-Norge. Ukeavisen Ledelse. 18.11.2016.

20. Ulobas analyse av samtlige saker om BPA publisert i 2015 og 2016. Sakene er hentet fra Retrievers mediearkiv.

21. Helse- og omsorgsdepartementet (2017) Kjære ordfører! Brev fra Bent Høie til alle ordførere og fylkesmenn. Februar 2017.

22. Side 6. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

23. Helsedirektoratet (2017) Statistikk om tilskudd til opplæring i forbindelse med BPA. E-brev fra seniorrådgiver Trude Horne 08.06.2017 og 12.05.2017.

24. Stortinget (2014) Skriftlig spørsmål fra Olaug V. Bollestad (KrF) til helse- og omsorgsministeren. Nettside lest 05.09.2017: https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=61018

25. Side 6. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

26. Side 2. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

27. Side 8. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

28. Side 6. Johnsen, Helge (2017) Gniten på do-hjelp. Firda 14.03.2017.

29. Side 16. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

30. FN (2006) Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norsk oversettelse lastet ned 12.05.2017 fra: http://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne

31. Danbolt, Marte (2016) Refser kommunene for BPA-praksis. Kommunal Rapport. Nettside lest 05.01.2017: http://kommunal-rapport.no/2016/10/erna-om-bpa

32. Side 14. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

33. Uloba (2016) Uloba. Historien. Nettside lest 31.10.2017. https://www.uloba.no/om-oss/historie/

34. SSB (2017) Kostra-statistikk. http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra/

35. Side 16. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

36. Side 485. Helse- og omsorgsdepartementet (2011) Prop. 91 L (2010–2011) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Oslo, Norge.

37. § 1-1. punkt 4 og 7. Lovdata (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Nettside lest 10.06.2017: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30

38. Side 32. Askheim, Ole Petter med flere (2017) Når brukerne innoverer – Brukerstyrt personlig assistanse som sosial innovasjon. Tidsskrift for omsorgsforskning. Nummer 1, Årgang 3- Universitetsforlaget. Oslo, Norge.

39. Side 14 Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

40. Side 19. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

41. FN (2006) Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norsk oversettelse lastet ned 12.05.2017 fra http://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne

42. Side 14. Helsedirektoratet (2016) Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA. Lastet ned fra nettside 04.08.2017: https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/960/Opplæringshåndbok-brukerstyrt-personlig-assistanse-BPA-IS-2313.pdf

43. Lovdata (2017) Lov om helsepersonell m.v. Nettside lest 10.06.2017 https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonel

44. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

45. Krokan, Ann Kristin (2014) Når rådmannen lager egne regler. Uloba.no 28.10.2014. Nettartikkel lest 05.06.2017: https://www.uloba.no/nar-radmannen-lager-egne-regler/

46. Side 9. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

47. Helse- og omsorgsdepartementet (2017) Kjære ordfører! Brev fra Bent Høie til alle ordførere og fylkesmenn. Februar 2017.

48. Side 9. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

49. Side 9. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

50. Side 6. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

51. SSB (2017) Kostra-statistikk. http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra/

52. Danbolt, Marte (2016) To av tre kommuner fortsatt uten BPA. Kommunal Rapport 28.10.2016. Nettside lest 10.11.2016: http://kommunal-rapport.no/2016/10/rett-til-bpa-uten-effekt

53. Side 38. Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo (2016) Alle har sin historie. Årsmelding 2016. Lastet ned 01.04.2017 fra https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13113204/Innhold/Politikk%20og%20administrasjon/Etater%20og%20foretak/Pasient-%20og%20brukerombudet%20i%20Oslo%20og%20Akershus%20og%20Sosial-%20og%20eldreombudet%20i%20Oslo/A%CC%8Arsmelding%202016%20ombudet.pdf

54. Bjellvåg, Silje (2015) Får ikke den hjelpen han har krav på. Dusken.no 11.09.2015. Nettside lest 05.05.2016: https://dusken.no/artikkel/25209/nar-systemet-svikter/

55. Side 16. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

56. Side 20. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

57. Side 16 og 17. Mørk Eiliv, Beyrer Svetlana, Valdes Haugstveit Fatima og Sundby Brith (2016) Kommunale helse- og omsorgstjenester 2016. Statistikk om tjenester og tjenestemottakere. Rapport. SSB. Oslo, Norge. Rapport lastet ned 10.09.2017: https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/318105?_ts=15dcac9dff0

58. Side 5. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

59. Side 21. Pasient- og brukerombudet i Buskerud (2016) Årsmelding for 2016. Lastet ned 01.06.2017 fra https://helsenorge.no/pobo-seksjon/Documents/Årsmeldin%202016%20POBO%20Buskerud.pdf

60. Nesland, Astrid (2017) Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge. Lastet ned 04.10.2017. http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/utvikling/fou/notat-om-bpa-til-konsultasjonsordningen.pdf

61. Side 33. Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo (2016) Alle har sin historie. Årsmelding 2016. Lastet ned 01.04.2017 fra https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13113204/Innhold/Politikk%20og%20administrasjon/Etater%20og%20foretak/Pasient-%20og%20brukerombudet%20i%20Oslo%20og%20Akershus%20og%20Sosial-%20og%20eldreombudet%20i%20Oslo/A%CC%8Arsmelding%202016%20ombudet.pdf
62. McClimans, Else Leona (2013) Utviklingen av funksjonshemmedes rettssituasjon de siste 10 år. FFO. Politisk notat 2/2013.
63. Pasient- og brukerombudene i Norge (2017) Statistikk vedlagt e-brev fra pasient- og brukerombud i Troms Odd Arvid Ryan. 17.03.2017.
64. Side 20. Pasient- og brukerombudene i Norge (2016) Årsmelding 2016. Lastet ned 01.04.2017 fra https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet
65. Pasient- og brukerombudene i Norge (2017) Statistikk vedlagt e-brev fra pasient- og brukerombud i Troms Odd Arvid Ryan. 17.03.2017.
66. Side 38. Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo (2016) Alle har sin historie. Årsmelding 2016. Lastet ned 01.04.2017 fra https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13113204/Innhold/Politikk%20og%20administrasjon/Etater%20og%20foretak/Pasient-%20og%20brukerombudet%20i%20Oslo%20og%20Akershus%20og%20Sosial-%20og%20eldreombudet%20i%20Oslo/A%CC%8Arsmelding%202016%20ombudet.pdf
67. Pasient- og brukerombudene i Norge (2015) Årsmelding 2015. Lastet ned 01.04.2017 fra https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet
68. Helsetilsynet (2017) Statistikk rettighetsklager om BPA til Fylkesmennene vedlagt e-brev fra Gunstein Sundene. 03.04.2017.
69. Side 21. Pasient- og brukerombudet i Buskerud (2016) Årsmelding for 2016. Lastet ned 01.06.2017 fra https://helsenorge.no/pobo-seksjon/Documents/Årsmeldin%202016%20POBO%20Buskerud.pdf

70. Side 21. Pasient- og brukerombudet i Buskerud (2016) Årsmelding for 2016. Lastet ned 01.06.2017 fra https://helsenorge.no/pobo-seksjon/Documents/Årsmeldin%202016%20POBO%20Buskerud.pdf

71. Side 2. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

72. Stortinget (2017) Endringar i forvaltningslova, tvistelova m.m. (overprøvingskompetanse m.m.) Nettside lest 02.10.2017: https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=68234

73. Rønne, Knut Petter (2016) Ber brukere klage til fylkesmannen. Dagens Perspektiv 04.11.2016. Nettside lest 04.11.2016: http://www.dagensperspektiv.no/2016/ber-brukere-klage-til-fylkesmannen

74. Helse- og omsorgsdepartementet (2017) Kjære ordfører! Brev fra Bent Høie til alle ordførere og fylkesmenn. Februar 2017.

75. Side 16. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.

76. Side 8. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

77. Tøssebro, Jan (2016) Hvorfor bygger kommunene nye fellesboliger for funksjonshemmede? Presentasjon på BPA-konferansen stolt, sterk og synlig 14.10.2016. Lastet ned fra https://www.uloba.no/fag-folelser-og-fellesskap-2/

78. Econ Pöyry (2010) Brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Rapport. Lastet ned 02.09.2017 fra http://ro.no/wp-content/uploads/2015/07/econ-rapport_2010_26.pdf

79. Side 199. Helse- og omsorgsdepartementet (2011) Prop. 91 L (2010–2011) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Oslo, Norge.

80. Side 2. Norges Handikapforbund (2011) Høringssvar: Forslag til ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Brev sendt 05.01.11 til Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 05.09.2017: https://www.regjeringen.no/contentassets/3e1c6e484059472abc6646778257c2b6/nhf.pdf

81. Askheim, Ole Petter og Guldvik, Ingrid (1999) Frå lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse, Aschehoug Tano. Oslo, Norge. Aksheim, Ole Petter (2007) Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeidet med funksjonshemmede. Gyldendal forlag. Oslo, Norge.

82. Econ Pöyry (2010) Brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Rapport. Lastet ned 02.09.2017 fra http://ro.no/wp-content/uploads/2015/07/econ-rapport_2010_26.pdf

83. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Rundskriv 1-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Nettside lest 01.09.2016: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/

84. Grue, Lars (2004) Funksjonshemmet er bare et ord. Abstrakt forlag. Oslo, Norge.
Grue, Lars (2006) Funksjonshemning, retorikk og forståelse. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Doksenterets skriftserie. Oslo, Norge.
Barnes, Colin, Mercer, Geof og Shakespeare, Tom (2005) Exploring disability: A sociological introduction. Polity Press. Cambridge, Storbritannia. Shakespeare, Tom (1999) Losing the plot. Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. Sociology of health and illness. Volume 21, Issue 5.

9. Litteraturliste

- Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen - Lov om sosiale tjenester § 4-2. Sosial- og helsedirektoratet, Oslo, Norge.
- Andersen Jon (2001): BPA -Fra forsøk til lov. Østlandsforskningsrapport 78/2001.Høgskolen i Lillehammer
- Andersen Jan, Askheim Ole Petter, Guldvik Ingrid og Johansen Vegard (2010): Stabilitet og endring – Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse; Forskningsrapport nr 143/20 10; Research report no 143/2010; Høgskolen i Lillehammer; Norge
- Askheim Ole Peter, Guldvik Ingrid (1999): Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse. Tano Aschehoug, Otta
- Aksheim, Ole Petter (2007): Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeidet med funksjonshemmede. Gyldendal forlag
- Askheim Ole Petter (2013): Brukerstyrt personlig assistanse – Kunnskapsstatus. Høgskolen i Lillehammer, Lillehammer, Norge.
- Askheim, Ole Petter; Andersen, Jan; Guldvik, Ingrid; Jenhaug, Line; Begg, Ingvild Sigstad (2014): Brukerstyrt personlig assistanse: statlig policy, kommunal iverksetting og klagesaker. Lillehammer, Norge
- Askheim Ole Petter (2017): Når brukerne innoverer -Brukerstyrt personlig assistanse som sosial innovasjon/ When the Service Users Innovate – User-Controlled Personlig Assistance as a Social Innovation, professor Høgskolen i Innlandet, Avdeling for pedagogikk og sosial fag, Lillehammer, Norge.
- Agenda Kaupang (2017): Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Agenda Kaupang, Stabekk, Norge.
- Barnes, Colin, Mercer Geof, Shakespeare Tom (1999): Exploring Disability. A sociological introduction. Polity Press, UK.
- Baadsvik Tale, Juul Berit, Vassmo Elin Ingeborg (2017): Rapport 3/2017-F Brukerstyrt personlig assistanse i Trondheim kommune, Trondheim kommune/ Trondheim kommunerevisjon, Norge.
- BPA-Konferansen (2016): Artikler om BPA. Medieinnsalg ifm, konferansen, leserinnlegg, nett.

- Danermark Berth red. (2005): ”Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp”. Författarna och Studentlitteratur
- Drammen kommune (2015): Søknad om helse- og omsorgstjenester for personer over 18 år, Kontor for tjenestetildeling, Drammen, Norge.
- Econ (2003): Brukerstyrt personlig assistanse i kommunene. ECON Analyse, Oslo, Norge.
- Econ (2010): Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Econ Pöyry, Oslo, Norge.
- FN (2006): Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norsk oversettelse
- Grue Lars (1999): Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet; ad Notam, Gyldendal, Oslo
- Grue Lars (2004): Funksjonshemmet er bare et ord. Abstrakt forlag
- Grue Lars (2006): ” Funksjonshemning, retorikk og forståelse” Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Doksenterets skriftserie,
- Guldvik Ingrid (1998): Kommunens erfaringer med Brukerstyrt Personlig Assistanse. Østlandsforskning, Skurva, Norge.
- Guldvik, Ingrid (2003): Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse, ØF- rapport nr. 03/2003, Norge.
- Guldvik Ingrid, Andersen Jan (2013): BPA – trekk ved kommunal saksbehandling, arbeidsgivernes tilrettelegging og assistentenes arbeidsbetingelser. Høgskolen i Lillehammer, Lillehammer, Norge.
- Haugen Karl Martin (2008): Evaluering av prosjektet: Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – dokumentasjon / rapportering av tjenesteyting i hjemmet.
- Heglum Torild, Krokan Ann Kristin (2006): Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse. Universitetsforlaget, Oslo, Norge.

- Helsedirektoratet (2011): Brukerstyrt personlig assistanse – utredning av kriterier for en Rettighetsfesting. Helsedirektoratet, Norge.
- Helsedirektoratet (2012): Kunnskap Om Behov For Og Tildeling Av Brukerstyrt Personlig Assistanse. Rambøll Management Consulting, Skøyen, Norge.
- Helsedirektoratet (2015): Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA, IS-2313, Helsedirektoratet, Oslo, Norge.
- Helsedirektoratet (2016): Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA.
- Helsedirektoratet (2017): Kartlegging av helse- og omsorgstjenestetilbudet til voksne med habiliteringsbehov. Rambøll, Skøyen, Norge.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011): Kostnadsberegninger av utvidet bruk av brukerstyrt personlig assistanse. Helse- og omsorgsdepartementet, Norge.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011): Prop. 91 L (2010–2011) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Departementenes servicesenter. Oslo, Norge.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014): Prop. 86 L (2013–2014) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo, Norge.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015): Omsorg 2020, Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, Norge.
- Holter Harriet, Kalleberg Rangvald (1982): Kvalitative metoder i samfunnsforskning. Universitetsforlaget, Oslo, Norge.
- Knøsen Eli, Krokan Ann Kristin (2003): Den tause diskrimineringen. Nytt fokus på funksjonshemming. Kommuneforlaget A.S. Oslo, Norge.
- Kommunale helse- og omsorgstjenester 2015 - Statistikk om tjenester og tjenestemottakere. Statistisk sentralbyrå, Oslo, Kongsvinger, Norge.

- Mallander Ove, Tideman Magnus (2005): Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. Studentlitteratur, Lund, Sverige.
- McClimans, Else Leona (2013): Utviklingen av FUNKSJONSHEMMEDES RETTSSITUASJON de siste 10 år FFO Politisk notat 2/2013
- Mørk Eiliv, Sundby Brith, Otnes Berit, Wahlgren Marit (2013): Pleie- og omsorgstjenesten, Statistikk om tjenester og tjenestemottakere, Rapporter 2014/33, Statistisk sentralbyrå Statistics Norway
- Mørk Eiliv, Beyrer Svetlana, Valdes Haugstveit Fatima og Sundby Brith (2016): Kommunale helse- og omsorgstjenester (2016): Statistikk om tjenester og tjenestemottakere. Rapport. SSB. Oslo, Norge.
- Nesland, Astrid (2017): Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet av Agenda Kaupang for KS. Stabekk, Norge.
- Norges Handikapforbund (2014): NFH Brukerstyrt Personlig Assistanse- BPA, Norges Handikapforbund, Likeverd og likestilling, Norge.
- NOU (2016): På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. NOU 2016: 17. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning. Oslo, Norge.
- NOU (2001): Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. NOU 2001:22. Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning. Oslo, Norge.
- Odelstingsproposisjon 8 (1999-2000) Om lov om endring i lov om sosiale tjenester mv. (brukerstyrt personlig assistanse)
- Oliver, Michael (1990): The politics of disablement, The Mac Millen Press, London
- Oliver Michael, (1996): Understandig disability, Snt Martin's Press, New Yourk
- Pasient- og brukerombudene i Norge (2015): Årsmelding 2015
- Pasient- og brukerombudet i Buskerud (2016): Årsmelding for 2016

- Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo (2016): Alle har sin historie. Årsmelding 2016
- Rønning Rolf (2004): Omsorg som vare? Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, Norge.
- Shakespeare Tom, Parker Tom, Støckl Andrea (2017): Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions, University of East Anglia reseach study, E.S.R.C Economic and Social Research Council, disability research, University of East Anglia, Sverige.
- Sosial- og Helsedepartementet (2000): Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). Informasjon om ordningen. Publikasjonsnummer 1
- Stortinget (2017) Endringar i forvaltningslova, tvistelova m.m. (overprøvingskompetanse m.m.)
- Tøssebro Jan (1992): Institusjonsliv i velferdsstaten. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, Norge.
- Tøseebro Jan, Kittelsa Anna (2004): Exploring the living conditions of disable People. Sudentlitteratur, Lund, Sverige.
- Utarbeidet for Virke (2017): Potensial for samfunnsøkonomiske gevinster innenfor hjemmetjenester, Oslo economics, Oslo, Norge.

Lovverket

- FOR-1992-12-04-915 Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift til lov om sosiale tjenester m.v.
- FOR-1996-12-06-1127 Arbeids- og sosialdepartementet: Forskrift om systematisk helse-, miljø- og sikkerhetsarbeid i virksomheter (Internkontrollforskriften)
- FOR-2003-06-27-792 Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.
- FOR-2016-10-28-1250 Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten
- LOV-1984-03-30-15 Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.m. (helsetilsynsloven) LOV-1999-07-02-64 Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)
- LOV-1999-07-02-63 Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
- LOV-2005-06-17-62 Arbeids- og sosialdepartementet: Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven)
- LOV-2011-06-24-30 Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)
- Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse
- Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen
- Rundskriv I-9/2015 Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
- Veileder for saksbehandling; Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8

Mitt liv - mitt ansvar!

En rapport basert på Uloba-medlemmers erfaringer med BPA, to og et halvt år etter rettighetsfestingen.

Takk til forfatterne
Ann Kristin Krokan
Politisk leder

Laila Bakke
Politisk rådgiver

Egil Gullestad Skogseth
Kommunikasjonsrådgiver

Samt alle som har deltatt i arbeidet.

En særlig takk til medlemmene som har delt sine historier med oss.

Layout
Birgitte Daniella Nicolaysen
Kreativ leder

Cover
Foto: Hege Tegler

Trykk
Saturn Kommunikasjon | saturn.no

Opplag
1. opplag desember 2017
300 eksemplar

Ansvarlig utgiver
Vibeke Marøy Melstrøm
Generalsekretær

Uloba – Independent Living Norge

Tollbugata 114, 3041 Drammen | Mail: post@uloba.no | Telefon: 32 20 59 10
facebook.no/uloba | Twitter: @uloba | Instagram: @ulobista | www.uloba.no