

Tilstandskartleggingen 2023

Rapport til Ulobas årsmøte 2023



Innhold

Innledning	4
Sammendrag og hovedfunn	6
Rikets tilstand: BPA i Norge	9
Kommunene skal sikre at flere blir innvilget BPA	9
Statsforvalternes behandling av klager på kommunenes BPA-vedtak	10
Levekår for funksjonshemmede med assistansebehov	13
Boforhold	15
Utdanning	17
Arbeid	18
Inntekt	19
Livet med og uten BPA	21
Samfunnsdeltakelse	21
Aktivitet på dagtid	22
Mulighet til å delta og å stille opp	22
Diskriminering	25
Barn og ungdom sin rett til selvbestemmelse og likestilling	28
Å eie seg selv og sitt liv	33
Pleietrengende pasient eller likestilt borger	36
Tjenestekonsesjoner	38
Begrensinger i konsesjonsutlysningene	38
Inngripen i privatlivet	39
Kompetansekrav og opplæring av assistentene	41
Varsling: Barnevernet og vergemål	41
Reiserestriksjoner	41
Manglende bestemmelse over egen assistanse	42

Kommunenes forvaltning av BPA	45
Kommunene gir sjeldent målgruppen informasjon om BPA	45
Det er sjeldent kommunen som bistår	46
Kommunene ser ofte ikke behovet for likestillingstiltak	49
Lang saksbehandlingstid er belastende	50
Kommunene rasjonerer assistansetimer	52
BPA-rasjonering er skadelig for fysisk og mental helse	54
Kommunene undergraver kjernen i BPA	57
Majoriteten må klage, men selv støtte fra staten kan bli ignorert	58
Majoriteten blir tilbudt omsorg når de krever likestilling	63
BPA-forvaltningen skaper tillitskrise	65
Vedlegg	67
Metode	68
Offentlig statistikk og Ulobas spørreundersøkelse	68
De som deltok i spørreundersøkelsen	69
Kommunenes beskrivelser av BPA i konkurransedokumenter	70
Litteraturliste	71
Sluttnoter	77
Om Uloba	84
Kontakt	84

Innledning

Uloba gjennomfører hvert år en Tilstandskartlegging for å dokumentere situasjonen for funksjonshemmede med assistansebehov. Du leser nå den femte tilstandskartleggingen.

Rettighetene i de universelle menneskerettskonvensjonene gjelder alle mennesker. FN har likevel registrert at funksjonshemmede ikke får oppfylt sine menneskerettigheter. I 2006 vedtok FN derfor en egen [konvensjon \(lenke\)](#), som er et sett med regler, for å sikre våre rettigheter. Konvensjonen forplikter landene som har tiltrådd konvensjonen. Vi henviser til denne flere steder i rapporten, og bruker da den engelske forkortelsen CRPD.

Norge ratifiserte CRPD i 2013. Det gjorde at konvensjonen ble forpliktende for den norske stat. Nå har regjeringen, støttet av et flertall i Stortinget, bestemt at CRPD skal tas inn i lovverket og gjelde direkte som norsk lov. For Uloba er det en viktig kampsak å få CRPD inn i Menneskerettsloven, slik at våre rettigheter beskyttes og fremmes av norsk lov. Med det vil ikke bare CRPD være forpliktende for alle i Norge, kommuner, bedrifter og organisasjonsliv – men også være viktigere og telle mer enn andre lover.

Det er særlig [artikkel 19 \(lenke\)](#) i CRPD som forplikter Norge til å innvilge assistanse som gir likestilling, deltakelse i samfunnet og styring i eget liv. Assistansen vi får, er også helt avgjørende for at vi skal få alle andre rettigheter som vi har krav på, som Norge er forpliktet av og som er beskrevet i CRPD. Rapporten bruker derfor CRPD som utgangspunkt, og viser gapet mellom det Norge er forpliktet av, det vi har krav på og det som er den faktiske situasjonen for funksjonshemmede.

Stortinget har pålagt staten «å innhente hensiktsmessig informasjon, herunder statistikk og forskningsdata, som setter [nasjonale politikere] i stand til å utforme og gjennomføre politikk som gjennomfører [FNs] konvensjon», [CRPD artikkel 31 \(lenke\)](#).

Per i dag er det ingen systematisk innsamling og analyse av data i regi av myndighetene. Uloba har derfor tatt på seg oppgaven med å gjennomføre en årlig spørreundersøkelse. De som deltar er medlemmene og andre med assistanse gjennom Uloba.

Rapporten du leser nå kombinerer spørreundersøkelsen med ulike typer offentlig statistikk. Hensikten er å gi et kunnskapsgrunnlag til årsmøte-debatten om politikkdokumentet og Ulobas prioriteringer framover. Bilder i rapporten har alternativ tekst, slik at de skal være tilgjengelige ved bruk av leselist eller tale fra pc.

I oktober legger vi fram den endelige versjonen av rapporten «Tilstandskartleggingen 2023» for hele Norge på «Skansgårdforelesningen».

Vi vil benytte anledningen til å takke alle dere som tok dere tid til å svare på spørreskjemaet. Dere har gjort en viktig del av jobben for å dokumentere hvordan vi funksjonshemmede med assistansebehov har det.

Hvis noen ønsker mer inngående presentasjon av data, ta kontakt med:

Laila Bakke på adressen laila.bakke@uloba.no

Egil G. Skogseth på adressen esk@uloba.no

Sammendrag og hovedfunn

Helselovgivningen er til hinder for at BPA kan bli et fullverdig likestillingsverktøy.

Regjeringen og Stortinget har slått fast at BPA «er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand. For personer i denne situasjonen betyr BPA mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv». Å rettighetsfeste BPA er «en del av regjeringens arbeid med å følge opp intensjonen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne».¹

I denne rapporten beskriver vi politikken intensjon: Å fremme funksjonshemmedes levekår, likebehandling, samfunnsdeltakelse og selvbestemmelse – og de politiske målene for BPA, og forvaltningen av ordningen. Utgangspunktet er FNs konvensjoner og norske lover, forskrifter og rundskriv.

I hvert delkapittel presenterer vi tilstanden. Her analyserer vi svar som 354 funksjonshemmede med assistansebehov ga i spørreundersøkelsen «Tilstandskartleggingen 2023». I enkelte delkapitler inngår analyser av offentlig statistikk og BPA-konsesjonsutlysninger.

Nytt i årets rapport er at vi også beskriver gapet mellom intensjon og tilstand på hvert politikkområde. I tillegg vurderer vi også hvilken konsekvens det vil få dersom politikerne ikke gjør noe for å lukke gapet mellom intensjon og tilstand. De fleste som har BPA, opplever at ordningen er viktig og gir positive effekter for måten de kan leve på. Mange opplever likevel store problemer knyttet til BPA:

- Kommunenes forvaltning står i veien for at BPA blir et likestillingsverktøy. Hovedårsaken er at helselovverket gjør at BPA begrenses til å bli en alternativ organisering av helse- og omsorgstjenestene praktisk bistand, opplæring og avlastning.
- Det er svært vanlig å få avslag på søknad om BPA. Blant dem som kjemper seg til BPA opplever mange at kommunen ikke innvilger tilstrekkelig antall BPA-timer til å dekke assistansebehovet.
- Når kommunene forvalter BPA etter helselovgivningen, blir resultatet rasjonering av assistanse. Nasjonale politikere har, med kostnadsbegrensning som begrunnelse, bedt kommunene utmåle det samme antallet assistansetimer uavhengig av om innbyggeren søker om BPA eller tradisjonelle helse- og omsorgstjenester.

- Mer enn fire av ti av de som svarte på vår spørreundersøkelse har ikke nok BPA-timer til å dekke sitt assistansebehov. Mange av disse har ikke tilstrekkelig assistanse til reiser, sosial deltakelse og samfunnsdeltakelse – og mange har ikke tilstrekkelig assistanse til å ivareta egen helse og til å dekke grunnleggende behov som for eksempel å lage mat.
- Hele seks av ti oppga at de har klaget på minst ett BPA-vedtak til kommunen. Over halvparten av disse, fikk blankt avslag på BPA-klagen. Nesten en av fem opplevde at på tross av at kommunen ga de medhold, så gjennomførte saksbehandler kun små endringer i BPA-vedtaket.
- Mange av de som klager til andre klageinstans opplever at et omgjøringsvedtak fra Statsforvalteren ikke er nok. I denne gruppen opplevde nesten halvparten at kommunen fulgte opp irettesettelsen fra staten med å gjøre ingen endringer, eller kun små endringer, i deres BPA-vedtak.
- Et flertall av de som svarte opplever dialogen med kommunen om BPA som en stor belastning, og et stort flertall opplever maktesløshet i møte med det offentlige.

Seks av ti av de vi spurte oppgir at kommunen møtte deres ønske om BPA med et forslag om å heller innvilge tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. Mer enn seks av ti har opplevd at ansatte i kommunen forteller at de er bedre skikket til å fatte beslutninger om ivaretagelse av helsen enn de er selv.

I en rekke kommuner sine utlysninger av tjenestekonsesjon, blir det vist til at BPA skal være en faglig forsvarlig helse- og omsorgstjeneste. Vi har analysert slike konkurransedokumenter fra 2020, 2021 og 2022, og innhentet erfaringer fra 2023. En stor andel av kommune som utlyste konsesjon i perioden skriver at BPA-aktører må bidra til overvåking av funksjonshemmede med BPA, for å dokumentere at tjenesten er faglig forsvarlig. En rekke kommuner pålegger innbyggere med BPA reisebegrensninger. Det er også flere kommuner som undergraver borgerstyringen, med å begrense arbeidslederens valg av assistenter til for eksempel helsepersonell. Alt dette er brudd på våre rettigheter.

Kort oppsummert bidrar de samfunnsskapte barrierene i BPA-forvaltningen til menneskerettighetsbrudd. Det får også konsekvenser. Åtte av ti opplever at de blir diskriminert, og halvparten av de som har svart opplever at de er sosialt isolert.

Kommunenes rasjonering av BPA og BPA-timer svekker levekårene for funksjonshemmede med assistansebehov. Mange hindres fra å ta utdanning og komme inn i arbeidslivet, og mange får ikke muligheter for å trene og på andre måter ivareta egen helse, treffe venner og familie, delta i kulturlivet, organisasjonslivet, dra på ferie og stifte familie.

Halvparten av dem som svarte opplever at de er sosialt isolert fra resten av samfunnet. Barn og unge med assistansebehov er særlig utsatt for forvaltningspraksis som fremmer sosial isolasjon. De opplever at kommunen møter ønsket om BPA med et tilbud om å plassere dem i en institusjon eller på avlasting i et privat hjem, og over halvparten av de under 18 år som svarte på undersøkelsen følte seg sosialt isolert fra samfunnet.

Dette står i grell kontrast til forpliktelsene Norge ble pålagt da Stortinget ratifiserte FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter: «[...] mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til [...] den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering».²

Det er et formidabelt gap mellom intensjonen med politikken rettet mot funksjonshemmede, og effektene av BPA-forvaltningen. Dersom nasjonale politikere ikke handler, vil det få betydelige negative konsekvenser:

- Norge vil fortsette å bryte funksjonshemmede med assistansebehov sine menneskerettigheter.
- En stor andel funksjonshemmede med assistansebehov vil ha dårlige levekår og oppleve utenforskap.
- Stadig flere funksjonshemmede innbyggere vil miste tilliten til kommunene som forvalter av enhver tjeneste, og til staten som ikke sørger for at kommunene følger FN-konvensjonen.

Når FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter blir innlemmet i norsk lov, vil sannsynligvis langt flere funksjonshemmede bruke rettsapparatet for å tvinge myndighetene til å innvilge dem assistansen de trenger.

Opplevelsene deltakerne i «Tilstandskartleggingen 2023» formidler, viser at BPA-forvalteren trenger en lovtekst som klargjør hvordan BPA-søknader skal bli saksbehandlet på en måte som ivaretar søkerens rettssikkerhet og menneskerettigheter.

Rikets tilstand: BPA i Norge

Kommunene har ikke fulgt opp Stortingets satsing på BPA. Staten omgjør ofte BPA-vedtak.

Kommunene skal sikre at flere blir innvilget BPA

Intensjon: Stortinget rettighetsfestet BPA for å gi flere mulighet til å ta ansvar for eget liv. I 2011 beregnet regjeringen og KS, kommunesektorens organisasjon, hvor stor økning i antall aktive BPA-vedtak en rettighetsfesting ville medføre. I løpet av en åtteårsperiode etter rettigheten trådte i kraft, forventet de at kommunene ville få en økning på mellom 3 905 og 8 500 aktive BPA-vedtak.³

Tilstand: Kommunenes rapportering til Helsedirektoratet viser at veksten i BPA-ordninger er svært mye lavere enn det regjeringen og KS forventet åtte år etter en rettighetsfesting. En økning på 1 069 personer med BPA i åtteårsperioden 2015–2022⁴ er kun 27 prosent av regjeringens og KS' anslag for lav vekst og 13 prosent av deres anslag for høy vekst.

Foreløpige tall fra SSB viser at 4 050 innbyggere i Norge hadde vedtak om BPA ved utgangen av 2022. Det er 81 flere enn ved utgangen av 2021.

Gap: Avstanden mellom mål for antall som skal få BPA og den faktiske tilstanden er stor.

Konsekvens: Det er mange som ikke får den assistansen Stortinget mente de skulle få, og som de har rett på ut fra FN-konvensjonen Norge ratifiserte i 2013. Dette er et omfattende menneskerettsbrudd, som gjør at mange ikke får mulighet til å leve likestilte liv.

Statsforvalternes behandling av klager på kommunenes BPA-vedtak

Intensjon: Forvaltningsloven pålegger kommuner å saksbehandle en BPA-søknad i tråd med BPA-lovgivningen, slik at søkerens rettssikkerhet blir ivaretatt.⁵ Selve lovtekstene pålegger kommunene å ha et tilbud om BPA, samt innvilge BPA til søkere som har individuell rett til BPA. I forbindelse med rettighetsfestingen kommuniserte Stortinget følgende:

1. BPA er alternativ organisering av tjenester som skal være faglig forsvarlige i et helse- og omsorgsperspektiv. BPA skal ikke medføre økte utgifter: «Utmålingen skal ligge på et «forsvarlig nivå», [sett i lys av] den enkeltes behov for andre typer helse- og omsorgstjenester.»
2. BPA er «et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse». Videre heter det at BPA betyr «mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv».⁶

Søker kan klage på kommunens vedtak om BPA. Dersom kommunen ikke omgjør vedtaket, kan søker klage videre til Statsforvalteren. Dette kan handle om kommunens bruk av lovverket, og om kommunens BPA-vedtak er i strid formålet til lovverket.

Tilstand: Statsforvalteren kan omgjøre et BPA-vedtak på to forskjellige måter. Statsforvalteren kan oppheve vedtaket. Da blir kommunen bedt om å fatte et nytt vedtak. Den andre måten er endringsvedtak. Da går statsforvalteren inn og endrer innholdet i vedtaket, helt eller delvis.

I 2022 ble det satt to rekorder:

1. Statsforvalterne avsluttet behandlingen av et rekordhøyt antall klagesaker: 352, som er mer enn en dobling fra nivået i 2014, da ordningen ble rettighetsfestet.
2. Statsforvalterne omgjorde et rekordhøyt antall kommunale BPA-vedtak: 161, som er mer enn en tredobling fra 2014-nivået.

Av de klagen som statsforvalterne ferdigbehandlet i 2022, resulterte nærmere halvparten, 46 prosent, i at klager fikk medhold. Ikke siden rettighetsfestingen i 2015 har andelen som har fått innfridd klagen vært høyere. I disse tilfellene vedtok staten at kommunene måtte omgjøre BPA-vedtaket. Andelen BPA-vedtak som statsforvalterne omgjør er betydelig høyere enn det som ellers gjelder for klagesaker knyttet til helse- og omsorgstjenesteloven, 18 prosent i 2020.⁷

Statistikken fra statsforvalterne er en klar indikasjon på at kvaliteten på kommunens BPA-forvaltning nådde et historisk bunnpunkt i 2022.

Gap: Tallene fra statsforvalterembetene er tydelige. Det er nå blitt mer vanlig at kommunenes saksbehandling, både førstegangsbehandling av BPA-søknader og klagebehandling, ikke ivaretar BPA-søkerens rettsikkerhet. Bildet som avtegner seg, viser en omfattende og vedvarende uenighet mellom de som har assistansebehov og kommunene. Funn i flere rapporter tilsier at uenighetene som oftest bunner i at funksjonshemmede mener BPA er et likestillingsverktøy, mens kommuner mener BPA er en helse- og omsorgstjeneste.⁸ Statsforvalterne mener kommunene ofte tolker BPA-regelverket galt. Stadig oftere støtter staten funksjonshemmede i klagesaker om BPA.

Konsekvens: Praksisen med å avslå BPA søknader på feilaktig grunnlag får store konsekvenser for den enkelte BPA-søker og nærstående. Linjen mange kommuner har lagt seg på, kan gjøre at mange ikke orker å søke om BPA, eller klage på BPA-vedtak.

Per februar 2023 har regjeringen igangsatt arbeidet med å styrke funksjonshemmedes rettigheter. Dette skal skje gjennom å ta FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (CRPD) inn i norsk lov i 2024 eller 2025. Hvis politikerne velger å la dagens tvetydige BPA-lovgiving bli stående kan resultatet bli at flere som får avslag på BPA-søknaden vil saksøke myndighetene for menneskerettighetsbrudd.

**«Jeg har gått fra 100 %
uføretrygd til 100 % arbeid.
Jeg har gått fra anstrengt
privatøkonomi, til en
trygg privatøkonomi.»**

Sitat fra spørreundersøkelsen
om livet etter å ha fått BPA

Levekår for funksjonshemmede med assistansebehov

Levekår handler om ressurser den enkelte disponerer, og hvilke muligheter folk har til å dra nytte av ressursene for å skape gode liv for seg og sine. Levekår handler også om hvordan folk opplever at de har det, hvilken livskvalitet de har og hvor tilfreds og lykkelig de er.⁹

Det er spesielt to artikler i CRPD som sier noe viktig om hva slags levekår funksjonshemmede har krav på. Den ene er artikkel 19. Denne omhandler blant annet retten til å velge bosted, og til å motta assistanse for å kunne være inkludert i samfunnet. Den andre er [artikkel 28 \(lenke\)](#), hvor det står at funksjonshemmede «har rett til en tilfredsstillende levestandard for seg selv og sin familie, herunder tilfredsstillende mat, klær og bolig [...]», samt «tilgang til hensiktsmessige og prismessig overkommelige tjenester, utstyr og annen assistanse».

Levekårene til funksjonshemmede med assistansebehov er dårligere enn levekårene for befolkningen generelt i Norge. BPA er imidlertid avgjørende for at vi kan delta i samfunnet, ta utdanning, arbeide og stifte familie. Regjeringen skriver i Stortingsmelding 32 (2020–2021): «Ofte vil det å stå utenfor utdanning og arbeid også bety lavere deltakelse på andre samfunnsområder. Å stå utenfor arbeid betyr gjerne en krevende økonomisk situasjon for den enkelte og kan forsterke andre utfordringer.»¹⁰

Funksjonshemmede som ønsker å jobbe møter en rekke barrierer.¹¹ Det er et gap mellom intensjonene i CRPD artikkel 27 og realiteten for syv av ti funksjonshemmede med assistansebehov som har svart på undersøkelsen, som ikke er i ordinært arbeid. Resultatet er at over halvparten av de som svarte har en inntekt som er minst 300 000 kroner under gjennomsnittlig årslønn i Norge. CRPD-komiteén ga tilbakemelding til Norge på at de var bekymret for at de offentlige støtteordningene for funksjonshemmede ikke er tilstrekkelig til å dekke en tilfredsstillende levestandard.¹²

For mange blir den vanskelige økonomiske situasjonen forsterket av at funksjonshemmede med assistansebehov ofte har ekstra utgifter knyttet til sin funksjonsnedsettelse. Utgifter til egenandel på BPA-timer varierer sterkt fra kommune til kommune, men langt over halvparten av de som svarte på spørsmålet betaler egenandeler. Av disse var det igjen nesten halvparten som betalte mer enn 18 000 kroner i året. Dette kommer i tillegg til andre

ekstrautgifter for funksjonshemmede. I undersøkelsen «Levekår for unge uføre» trekkes det blant annet fram utgifter knyttet til medisiner, medisinsk utstyr, behandling, ekstra slitasje på sko og klær, ekstra oppvarming, bilhold, transport, praktisk bistand til så som snømåking og gressklipping og spesialkost.¹³

I dette kapitelet vil vi se på funksjonshemmede med assistansebehov sine levekår knyttet til bolig, utdanning og arbeid.



Boforhold

Intensjon: CRPD artikkel 19 stadfester at staten skal 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».

Tilstand: De som har svart på undersøkelsen har omtrent samme bolig-situasjon som resten av befolkningen. Åtte av ti bor i en bolig som de eller et annet husstandsmedlem eier.¹⁴ Nesten to av ti leier boligen sin av en privat utleier eller av kommunen.

Blant de over 18 år som svarte på undersøkelsen bor fem av ti alene. Det er noe høyere enn i den voksne befolkningen generelt, hvor fire av ti bor alene. Det er færre i vårt utvalg som bor med en partner/samboer/ektefelle enn i befolkningen generelt: tre av ti mot seks av ti. Vel en av ti i vårt utvalg bor med barn, enten egne eller partners. I befolkningen generelt er det tre av ti.

Blant de som deltok i spørreundersøkelsen har de fleste BPA. Det bidrar til å forklare hvorfor det var kun fem som svarte at de bor i omsorgsbolig, bofellesskap eller samlokaliserte boliger. Vi kan anta at antallet som bor i slike institusjonslignende boliger er langt høyere hos funksjonshemmede med assistansebehov generelt.

Gap: Funksjonshemmede som har behov for universelt utformet bolig har færre valgmuligheter, siden store deler av boligmassen er fysisk utilgjengelig – særlig på det private markedet. Vi må derfor bygge selv, eller kjøpe en leilighet som er tilrettelagt. Leiligheter som er universelt utformet, finner en som oftest i nyere bygningsmasse. Disse er derfor relativt dyre.

I mange kommuner bygges det omsorgsboliger som er samlokaliserte i blokker/boligkompleks, gjerne i tilknytning til en base med hjemmebaserte tjenester. Disse kan funksjonshemmede kjøpe. At boligen er omsorgsbolig, enten i kommunal eller privat regi, betyr ikke at det er rimelig å bo der. Både salgssummen og husleien er ofte høy.

Konsekvens: Mange funksjonshemmede blir tvunget til å bruke relativt mye av sin inntekt på bolig, og de har ikke friheten til å velge en bolig tilpasset inntekten sin. Siden flere lever alene, blir det også dyrere å bo.

«Det ble mulig for meg å flytte hjemmefra og å bo alene.»

Sitat fra spørreundersøkelsen
om livet etter å ha fått BPA

Utdanning

Intensjon: [CRPDs artikkel 24 \(lenke\)](#) påpeker at funksjonshemmede «har rett til utdanning. Statspartene skal sikre et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer, samt livslang læring [...] For dette formål skal partene sikre rimelig tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne.»

Tilstand: Utdanningsnivået blant de vi har spurt, er høyt. Nesten fire av ti har universitets- eller høgskoleutdanning. Det er noe høyere enn befolkningen generelt.¹⁵

Andelen under 40 år som har høyere utdanning, er lavere enn i befolkningen generelt. Det tyder på at det er blitt vanskeligere for funksjonshemmede med assistansebehov å ta høyere utdanning. Mange som tar utdanning, oppgir at BPA er avgjørende for at de kan ta den utdannelsen de holder på med. Denne assistansen er imidlertid ikke noe de får på lærestedet, men kun knyttet til eget hverdagsliv. Mange gir uttrykk for at manglende assistanse på lærestedet, gjør det vanskelig å fullføre den utdannelsen de holder på med.

Frafallet blant unge funksjonshemmede på videregående skole er også høyt. Kun fire av ti fullfører videregående skole. Da blir inngangen til å få høyere utdanning lukket for svært mange.

Gap: Formelt framstår utdanningssystemet i Norge som inkluderende. Ulike hindre som mangel på assistanse (spesielt på universitet og høgskoler), manglende tilrettelegging og manglende forventinger om at funksjonshemmede skal kunne fullføre videregående skole, bidrar likevel til at mange unge funksjonshemmede mister muligheten til å få utdanningen de trenger for å få en jobb.

Funksjonshemmede med assistansebehov får ikke tilstrekkelig assistanse, noe som gjør at det er vanskelig å fullføre studier.

Konsekvens: For funksjonshemmede er høyere utdanning ofte avgjørende for å kunne delta i det ordinære arbeidslivet. Det at andelen yngre som har høyere utdanning er lavere enn befolkningen generelt er bekymringsverdig. Det vil gjøre at inngangen til arbeidslivet for mange vil være stengt, og de vil være nødt til å leve på uføretrygd eller andre offentlige stønader.

Arbeid

Intensjon: [CRPD artikkel 27 \(lenke\)](#) sier at funksjonshemmede «har rett til arbeid på lik linje med andre; dette omfatter muligheten til å tjene sitt levebrød ved fritt valgt eller godtatt arbeid i et arbeidsmarked og arbeidsmiljø som er åpent, inkluderende og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne.»

I stortingsproposisjonen om rettighetsfesting av BPA står det at BPA skal bidra til deltakelse i arbeidslivet.¹⁶

Tilstand: Ifølge Statistisk sentralbyrå svarer fire av ti av de som har en funksjonsnedsettelse i aldersgruppen 16 og 66 år at de er i arbeid.¹⁷ Sammenlignet med befolkningen generelt er dette en lav andel, der er syv av ti i arbeid.

Andelen er enda lavere blant funksjonshemmede med assistansebehov. Færre enn tre av ti av de som har svart på undersøkelsen er i ordinært lønnet arbeid eller selvstendig næringsdrivende.

BPA er svært viktig for å kunne være i jobb. Åtte av ti som er i jobb, og som har BPA, svarte at BPA er helt avgjørende for at de kan være i arbeid.

Det å ha tilstrekkelig med BPA-timer er viktig for å kunne stå i arbeid, og for å kunne jobbe mer enn deltid. Totalt sett er det 71 personer som er i ordinært lønnet arbeid og har BPA. Blant de som har en heltidsstilling er det et stort flertall som sier at de har tilstrekkelig BPA-timer, mens det er motsatt for de som jobber deltid. Her er det et stort flertall som sier at de ikke har nok BPA-timer.

Ordringen funksjonsassistanse i arbeidslivet¹⁸ er også viktig for å kunne stå i arbeid. 36 av 38 som hadde funksjonsassistent svarte at det var avgjørende for at de kunne stå i arbeid.

Gap: Svært få funksjonshemmede med assistansebehov er i ordinært arbeid. Manglende og for lite assistanse kan være noe av forklaringen på dette. Det er en større andel som er i jobb blant de som har tilstrekkelig assistanse.

Konsekvens: Funksjonshemmede med assistansebehov er ekstra marginalisert på arbeidsmarkedet. De får ikke utnyttet arbeidspotensialet, og realisert rett til arbeid på grunn av manglende assistanse.

Inntekt

Intensjon: I CRPD artikkel 28 står det at funksjonshemmede «har rett til en tilfredsstillende levestandard for seg selv og sin familie, herunder tilfredsstillende mat, klær og bolig [...]», samt «tilgang til hensiktsmessige og prismessig overkommelige tjenester, utstyr og annen assistanse».

Tilstand: De som har svart på undersøkelsen, har lavere gjennomsnittlig inntekt enn befolkningen totalt. Over halvparten tjener under 310 000 kroner i året. Mange uføretrygdede kommer i denne kategorien. Med andre ord: Mer enn halvparten av de spurte har en inntekt som er minst 300 000 kroner under det som er gjennomsnittlig årslønn i Norge ifølge Statistisk sentralbyrå.¹⁹

Blant de som besvarte spørsmål om inntekt, er den vanligste kilden for inntekt overføringer fra det offentlige, som uføretrygd, arbeidsavklaringspenger eller andre typer ytelser. Det er kun tre av ti som mottar lønn og/eller honorarer.

Gap: En inntekt på under 310 000 gjør det vanskelig å oppnå «en tilfredsstillende levestandard for seg selv og sin familie, herunder tilfredsstillende mat, klær og bolig [...]», samt «tilgang til hensiktsmessige og prismessig overkommelige tjenester, utstyr og annen assistanse».

Det vil være vanskelig å komme seg inn på boligmarkedet, eller betjene et lån med en så lav inntekt. Dette rammer spesielt de yngste som enda ikke har etablert seg, eller som har tatt opp et boliglån mens renten var lav.

Konsekvens: Funksjonshemmede med assistansebehov får ikke muligheten til å delta i samfunnet på lik linje som andre på grunn av lav inntekt.

Inntekt setter rammen for hvordan og hvor du kan bo. Den setter også rammen for samfunnsdeltakelse, rett og slett fordi det meste i samfunnet koster penger. Det er vanskelig å ha en aktiv fritid når du ikke har økonomi til transport for å komme deg til venner, til møter i organisasjoner eller til kinoen. Når du ikke har råd til kinobilletten eller kaffekoppen, blir det vanskeligere å delta på uformelle sosiale sammenkomster.

«Jeg kunne være mor for mitt barn, engasjere seg i flere barneaktiviteter, har begynt først med frivillig arbeid, og senere fulltidsjobb. Jeg kan stille opp for mine venner og familie, jeg kan delta aktivt på ting og kjempe for saker som er viktige for meg.»

Sitat fra spørreundersøkelsen
om livet etter å ha fått BPA

Livet med og uten BPA

De som har besvart spørreundersøkelsen er i stor grad enige i at BPA er med på å gjøre det mulig for dem å ha større grad av selvbestemmelse.

Nær sagt alle spurte mener livet er blitt bedre, det er mulig å bestemme hvordan hverdagen og livet hjemme skal være, og BPA bidrar til deres selvstendighet. Nesten alle som svarte oppgir at BPA gjør det mulig å delta mer og bli mer sosial. Mange uttrykker at BPA gjør det enklere å ivareta egen helse, bestemme hvor en vil bo og gjør at nærmeste familie ikke må trå til som assistenter.

Vi vil i dette kapittelet se nærmere på hvordan livet med assistansebehov er, og hvilke konsekvenser det får for oss som har et assistansebehov hvis vi ikke får tilstrekkelig med BPA.

Samfunnsdeltakelse

I «Rundskriv I-9/2015 Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)» ([lenke](#)) står det at BPA «er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand. For personer i denne situasjonen betyr BPA mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig 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.»²⁰

Intensjon: I CRPD artikkel 29 ([lenke](#)) står det at statspartene skal sikre at funksjonshemmede «kan delta fullt ut og på en effektiv måte i det politiske og offentlige liv på lik linje med andre» og de skal «fremme et miljø der mennesker med nedsatt funksjonsevne fullt ut og på en effektiv måte kan delta [...] i frivillige organisasjoner og sammenslutninger som er opptatt av landets offentlige og politiske liv, og i politiske partiers virksomhet og administrasjon.»

CRPD artikkel 30 ([lenke](#)) fastslår at funksjonshemmede «har rett til å delta i det kulturelle liv på lik linje med andre. [Statspartene] skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne [...] har tilgang til kulturtilbud [...] For å gjøre det mulig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å delta på lik linje med andre i fritids-, fornøyles- og idrettsaktiviteter, skal [stats]partene treffe hensiktsmessige tiltak [...]»

Tilstand:

Aktivitet på dagtid

Vi spurte respondentene: «Hva gjør du på hverdagene dine?». De som svarte på undersøkelsen, fikk mulighet til å krysse av på flere alternativ. To av fem er hjemmeværende. Tre av ti bruker mye av dagene på å organisere livet. Mange bruker også tiden på sosiale og kulturelle aktiviteter. Det er også en god del som er engasjert i organisasjonsliv og politikk.

Som vist over er det færre enn i befolkningen generelt som er i arbeid. To av ti arbeider uten å få betalt eller gjennom ordningen Varig tilrettelagt arbeid. Det er svært få, en av femti, som oppgir at de søker på jobb. Det kan skyldes at mange har mistet troen på at det er en plass for dem i arbeidslivet.

Det er en stor forskjell mellom de som har BPA, og de som ikke har, når det gjelder ønske om å endre egen hverdag. Syv av ti blant de som bare har helse- og omsorgstjenester ønsker å endre det de gjør i hverdagen. Blant de som har BPA ønsker halvparten å endre det de gjør på dagtid. Det er en økning fra fjorårets kartlegging, da var det bare tre av ti som ønsket det. Da 2022-undersøkelsen ble gjennomført var samfunnet fortsatt preget av restriksjoner knyttet til korona-pandemien. Da disse restriksjonene ble fjernet, ble gapet mellom de muligheter befolkningen generelt har og de begrensningene funksjonshemmede med et assistansebehov har større.

Blant de som ønsket endringer var det flest som svarte at de vil delta mer sosialt. Det var også mange som ønsker å kunne ta mer selvstendige valg om deltakelse i aktiviteter. Det var også en del som valgte et eller flere av svaralternativene «Jobbe frivillig i organisasjon/politikk», «Delta mer i kulturellevet», samt «Bidra mer i familien».

Mulighet til å delta og å stille opp

BPA gir muligheter for selvbestemmelse og deltakelse. Åtte av ti mener BPA gir dem mulighet til å være selvstendig, bestemme hvordan dagene deres skal være og hvordan de skal ha det hjemme.

At kommunene strammer til sin definisjon av hva BPA er, og at utmålingen av assistansetimer er strammere viser seg tydelig i svarene på undersøkelsen. Vi ser at færre enn i «Tilstandskartleggingen 2022» opplever at BPA gir mulighet til å være sosial, seks av ti, og å stille opp for familie og venner, kun fem av ti.

Nesten fire av ti av de spurte svarte at de ikke har nok BPA-timer til å kunne delta på aktiviteter i nærmiljøet. Fire av ti oppga at de har for få BPA-timer til å kunne delta i organisasjonslivet.

Bare syv av ti slipper å be venner og familie om å trå til som ubetalte assistenter. Tre av ti har ikke nok timer til å stille opp for barna sine slik de ønsker.

Gap: Når manglete tjenester og lav inntekt resulterer i at funksjonshemmede blir sosialt isolerte, så er det i strid med rettighetene som følger av CRPD. Kommunene innvilger i liten grad BPA til sosiale og familiære oppgaver²¹, og det er fortsatt mange som ikke har tilstrekkelig assistansetimer til å realisere retten til å delta i samfunnet.

Konsekvens: Kommunenes forvaltning av BPA er ikke i tråd med intensjonen om BPA som et likestillingsverktøy. Slik BPA forvaltes oppfylles ikke CRPD for funksjonshemmede som har et assistansebehov. Isteden opplever mange at de er sosialt isolerte.

Mens sosial isolasjon har gått ned i befolkningen generelt etter pandemien, har den økt blant funksjonshemmede som har et assistansebehov.²² Over halvparten av de som svarte opplever at de er isolert. Dette er høyere enn i 2022, da to av ti opplevde at de var isolerte.

Åtte av ti av de som ikke har BPA-vedtak svarer at de er sosialt isolerte. Halvparten av de som har BPA svarer det samme. Ved å se nærmere på gruppen som har BPA ser vi at det også er en stor forskjell på de som opplever at kommunen har innvilget nok timer og de som ikke har nok timer. Nesten seks av ti av de som ikke har nok BPA-timer opplever at de er sosialt isolerte. Blant de som opplever å ha nok timer er det fire av ti som uttrykker at de er sosialt isolerte.

**«Jeg kan ha mine barn
boende hjemme hos meg,
og jeg kan selv bo hjemme.
Uten BPA, ville jeg måtte
bo på institusjon.»**

Sitat fra spørreundersøkelsen
om livet etter å ha fått BPA

Diskriminering

Intensjon: Det er spesielt to artikler i CRPD som nevner diskrimineringsvernet overfor funksjonshemmede. Den ene er [artikkel 5 \(lenke\)](#): «Partene skal forby enhver form for diskriminering grunnet nedsatt funksjonsevne og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne lik og effektiv rettslig beskyttelse mot diskriminering, uansett grunn». Den andre er [artikkel 8 \(lenke\)](#): «Partene forplikter seg til å treffe øyeblikkelige, effektive og hensiktsmessige tiltak: (...) for å bekjempe stereotypier, fordommer og skadelig praksis knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, også de basert på kjønn og alder, på alle livets områder.»

I spesielt to artikler i FNs kvinnekonvensjon nevnes kvinners diskrimineringsvern. Den ene er [artikkel 2 \(lenke\)](#): «Konvensjonspartene fordømmer diskriminering av kvinner i alle dens former og er enige om uten opphold å ta alle tjenlige midler i bruk i en politikk for å avskaffe diskriminering av kvinner, (...)» Den andre er [artikkel 3 \(lenke\)](#): «Konvensjonspartene skal på ethvert tidspunkt, særlig da på de politiske, sosiale, økonomiske og kulturelle områder, treffe alle hensiktsmessige tiltak, herunder lovedtak, for å sikre kvinner hel og full utvikling og framgang, slik at de garanteres utøvelsen og nytten av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter på like fot med menn.»

Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) har som formål «å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder og andre vesentlige forhold ved en person.»²³

Tilstand: Det å ha en funksjonsnedsettelse bryter med normen i samfunnet, og mange funksjonshemmede med et assistansebehov opplever diskriminering – tre av fire i denne undersøkelsen. Diskrimineringen viser seg på flere måter. En av to opplever manglende forventninger fra personer i omgangskretsen sin. Syv av ti opplever at personer utenfor omgangskretsen ikke forventer at de skal bidra til fellesskapet. Det er flere menn enn kvinner som opplever dette.

Flere av dem som svarte opplever å bli diskriminert på flere grunnlag. Litt over en av ti som er foreldre har opplevd å bli diskriminert fordi de er funksjonshemmede foreldre. To av tjuefem har opplevd å bli diskriminert på grunn av kjønn. Like mange har opplevd å bli diskriminert på grunn av alder. Basert på tall fra «Tilstandskartleggingen 2022» om seksuell identitet, kan vi anta at en av to opplever diskriminering på bakgrunn av at de ikke er heteroseksuelle.

Et stort flertall opplever også maktesløshet i møte med det offentlige. Det kan tyde på at mange opplever at det offentlige ofte kommuniserer på en måte som gjør det vanskelig for dem å ivareta sine rettigheter og at de indirekte opplever dette som diskriminering.

Det er få i vårt utvalg som ikke er norskfødt med minst en norsk forelder, mindre enn en av ti. Hvis vi tar utgangspunkt i de som er norskfødt med utenlandskefødte foreldre, eller født i utlandet, har to av fem opplevd å bli diskriminert på grunn av sin etnisitet. I følge Abloom så får få minoritets-språklige familier tilgang på blant annet BPA fordi språkferdighetene problematiseres og kunnskapen til familiene om det norske samfunnet er lave.

Gap: For mange kan det være vanskelig å identifisere diskriminering. Fordi diskrimineringen gjennomsyrrer store deler av samfunnet og måten funksjonshemmede blir møtt blir den internalisert. Når vi har en så sterk normbrytende markør som en funksjonsnedsettelse er, er det lett å henge all diskriminering på det, og ikke på andre diskrimineringsgrunnlag. Men det er selvsagt like alvorlig for funksjonshemmede som andre å oppleve diskriminering på grunnlag av kjønn, seksuell orientering eller etnisk bakgrunn.

Det er et stort gap mellom intensjonen i CRPD-artikkel 5 og 8, FNs kvinnekonvensjon artikkel 2 og 3 samt likestillings- og rasediskrimineringslov og den hverdagen funksjonshemmede med assistansebehov opplever.

Konsekvens: Funksjonshemmede med et assistansebehov opplever utenforskap og sosial isolasjon på grunn av diskriminering. Dette har senvirkning på livskvalitet og levekår. Også funksjonshemmede opplever diskriminering på grunnlag av andre forhold enn det å være funksjonshemmet, men det krever også bevisstgjøring å være klar over grunnlaget for diskriminering.

«Eg skulle ønske at eg fekk BPA, det er så flaut når pappa må hjelpe meg å skifte tampong.»

Sitat fra samtale med 14 år gammelt medlem

«Hjemmetjenesten sendte en mann på 44 år for å kateterisere datteren min på 15! Klart jeg nektet ham å komme inn. Ingen voksen mann skal nedi buksa til dattera mi!»

Sitat fra samtale med far som har en datter med assistansebehov

Barn og ungdom sin rett til selvbestemmelse og likestilling

Barn og unge med assistansebehov har behov for å få BPA, slik at de blir likestilt med sine jevnaldrende og kan få selvbestemmelse på lik linje med andre barn og unge. Dessverre velger kommunene som oftest å gi ordinære tjenester til barn og unge.

Intensjon: CRPD artikkel 19b) sier at «Staten har forpliktet seg til å sikre at alle funksjonshemmede «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.»

I [CRPD artikkel 23.3 \(lenke\)](#) heter det: «Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har lik rett som andre til familieliv. Med sikte på å virkeliggjøre denne retten, og for å forhindre at barn med nedsatt funksjonsevne skjules, blir forlatt, forsømmes eller isoleres, skal partene forplikte seg til å sørge for at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier på et tidlig tidspunkt mottar omfattende informasjon, tjenester og støtte.»

Funksjonshemmede barns rett til tjenester, som gjør det mulig å få omsorg fra foreldrene, er også nedfelt i [Barnekonvensjonen artikkel 7 \(lenke\)](#):

«Barnet skal [...] så langt det er mulig, ha rett til å kjenne sine foreldre og få omsorg fra dem.»

I [Barnekonvensjonens artikkel 12 \(lenke\)](#) heter det:

«1. Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.

2. For dette formål skal barnet særlig gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet, enten direkte eller gjennom en representant eller et egnet organ, på en måte som er i samsvar med saksbehandlingsreglene i nasjonal rett.»

I [Barnekonvensjonens artikkel 23 \(lenke\)](#) heter det:

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

2. Partene anerkjenner at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til særlig omsorg og skal, innenfor rammen av de midler som er til rådighet, oppmuntre til og sikre at barn som oppfyller vilkårene og barns omsorgspersoner får den hjelp de har søkt om og som er rimelig i forhold til barnets tilstand og foreldrenes eller andre omsorgspersoners situasjon.»

Tilstand: I årets undersøkelse er det 17 respondenter som er under 18 år. Det er få, men svarene deres tegner allikevel et bilde av hvilke opplevelser barn og deres foreldre har i møtet med kommunen.

Halvparten har opplevd at kommunen ikke forsto at de har behov for BPA for å kunne ha samme mulighet som andre på deres alder. Over halvparten har opplevd at kommunen mente den var bedre skikket til å ta beslutninger om ivaretagelse av helsen deres.

16 av 17 har blitt forsøkt plassert på institusjon (heltid/avlastning) eller fått tilbud om privat avlastning når de tok kontakt med kommunen for å få BPA.

Deres opplevelser bekreftes av offentlig statistikk. Helsedirektoratets tall fra 2022 viser at norske kommuner i stor grad møter funksjonshemmede barn med tilbud om tjenester utenfor familiehjemmet. Antallet barn som får slike vedtak, har økt de siste årene.²⁴ Antallet barn som har vedtak om avlastning på institusjon, har økt markant i perioden 2017–2022.²⁵ Helsedirektoratets tall viser at totalt 19 413 barn mellom 0 og 17 år hadde vedtak om helse- og omsorgstjenester, og totalt 8 448 barn mellom 0 og 17 år hadde vedtak om helse- og omsorgstjenester der barnet blir tatt ut av familiehjemmet (foreldre/foresatte sin bopel), i tidsavgrensede perioder, eller resten av barndommen.²⁶

Gruppen på 8 448 barn er svært sammensatt med hensyn til hvor stor andel av barndommen de ikke er i foreldrehjemmet. Blant barna som har vedtak om institusjonsplass, bor de fleste store deler av tiden i familiehjemmet. Vårt anslag er at 11 prosent av de 2 328 barna som hadde vedtak om avlastning på institusjon i 2022, bodde på institusjonen mellom 75 og 100 prosent av tiden.²⁷ Vi anslår dermed at nesten 256 barn hadde vedtak om at de skulle bo mellom 75 og 100 prosent av tiden på avlastingsinstitusjon i 2022. Det var 143 barn under 18 år som hadde langtidsopphold på institusjon i 2022.

Funksjonshemmede barn som bor hjemme hos familien sin, får i hovedsak dekket sitt assistansebehov via tradisjonelle tjenester, eller nær familie. Selv om det har vært en økning av barn under 18 år som har BPA, var det fortsatt bare 636 barn som hadde BPA ved utgangen av 2022. Til sammenligning var det 5 335 barn som fikk helsetjenester i hjemmet, 266 fikk praktisk bistand, 702 fikk praktisk bistand opplæring og 7 234 hadde støttekontakt. I tillegg får 4 684 omsorgsstønad slik at nærstående kan yte assistansen de trenger.

Tradisjonelle tjenester bidrar i liten grad til å styrke barnets selvfølelse, autonomi og selvbestemmelse. Barnet blir underlagt et system hvor andre tar beslutninger om assistansebehovet. Det er ofte mange tjenesteytere, og disse kommer nært inn på kroppen til barnet. Et barn som trenger assistanse til å kateteriseres må la ukjente personer slippe til på sitt mest private. Mens vi lærer andre barn å sette grenser for hva fremmede kan gjøre med kroppen deres, læres funksjonshemmede barn opp til det motsatte. Funksjonshemmede barn får ofte tett oppfølging av spesialisthelsetjenesten og habiliteringstjenesten. Det gjør at mange internaliserer en medisinsk forståelse av seg selv, og ikke får selvtillit til å ivareta egne behov og leve et selvstendig likestilt liv som voksen.

Tradisjonelle tjenester bidrar i liten grad til å inkludere barnet i samfunnet. Tjenestene ytes enten i barnets hjem eller i en institusjon. Avlastning i private hjem fjerner barnet fra familie og venner i nærmiljøet.

Over halvparten av de 17 respondentene i aldersgruppen 0–17 år som svarte på undersøkelsen følte seg sosialt isolert fra samfunnet. To av tre opplever maktesløshet i møte med det offentlige. Tre av fire opplever at personer i deres omgangskrets ikke har forventninger til at de skal bidra i samfunnet. Antallet som går i spesialklasser eller på spesialskoler øker.²⁸ Mange elever blir sittende alene med en assistent eller lærer når de andre barna har undervisning eller utflukter.²⁹

Gap: Da BPA ble rettighetsfestet i 2015 forventet man en stor økning i antall som skulle få BPA. Selv om det har vært en økning i antall barn som har fått BPA, utgjorde BPA-vedtak bare 4 prosent av alle vedtak om tjenester til barn per 31.12.2022. Det er et prosentpoengs økning siden 2017.³⁰ Det er et stort gap mellom politiske lovnader og kommunenes forvaltning av tjenester til barn under 18 år.

Juridisk er vedtak om avlastning og/eller omsorgslønn knyttet til foreldrene. Vedtak knyttet til barns assistansebehov tar dermed utgangspunkt i foreldrenes behov for avlastning, og ikke barnets assistansebehov. Barnets ønsker og behov for utvikling som selvstendig individ blir ikke tillagt vekt.

Konsekvens: FN-komiteen med ansvar for CRPD uttrykte i 2019 bekymring over «Institusjonaliseringen av barn med nedsatt funksjonsevne». Komiteen viste også til at helselovgivningen ikke er tuftet på prinsippet om barnets beste. Den norske stat ble anbefalt å iverksette tiltak som garanterer «at barn med nedsatt funksjonsevne får rett til å bli tatt vare på av sine foreldre».³¹ Både helselovgivningen, og måten kommunen forvalter tjenestene på, er i strid med funksjonshemmede barn sine menneskerettigheter.

Konsekvensen for barn med assistansebehov er at det ikke får muligheten til å utvikle autonomi og selvbestemmelse, og derved frarøves muligheten til å bli likestilte voksne samfunnsborgere.



**«BPA er absolutt en
nødvendighet - uten BPA
hadde nok jeg bodd på
institusjon, ikke vært
i arbeid, ikke levd det
livet jeg lever i dag. Livet
hadde vært sørgelig.»**

Sitat fra spørreundersøkelsen
om livet med BPA

Å eie seg selv og sitt liv

De aller fleste voksne mennesker tar det for gitt at de har frihet til å leve et selvstendig liv, og være en del av samfunnet. Som funksjonshemmet med assistansebehov har vi dessverre ikke det. Helse- og omsorgsloven setter begrensninger på vår frihet.

Intensjon: I CRPD artikkel 19 Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet står det at: «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 å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne gjøre full bruk av denne rettigheten, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet.»

BPA er «et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse». Videre heter det at BPA betyr «mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv.»³²

Tilstand: I dag er BPA plassert i helse- og omsorgstjenesteloven (HOL) (lenke) og pasient- og brukerrettighetsloven (PBRL) (lenke). Spørsmålet er hvordan det påvirker muligheten til å oppfylle intensjonen med BPA³³, og om denne lovplasseringen gjør det mulig å oppfylle de forpliktelser Norge har som følge av CRPD.

I 2012 ble BPA flyttet fra sosialtjenesteloven og over i helse- og omsorgstjenesteloven. Med på lasset fulgte et sett med lover, rundskriv og forskrifter som er utarbeidet for å sikre syke og pleietrengende pasienter forsvarlige tjenester og ivareta personer som er i en sårbar fase av livet.³⁴ Funksjonsnedsettelse er ofte et resultat av en skade, kronisk sykdom eller en medfødt begrensning som kan være fysisk, psykososialt og/eller kognitiv. Det gjør at mange, og spesielt i hjelpeapparatet, ser de medisinske behovene og en person som trenger pleie og omsorg.³⁵

Det å ha en funksjonsnedsettelse og et assistansebehov betyr ikke nødvendigvis at vi er syke, pleietrengende eller i en sårbar fase. For oss som lever med en funksjonsnedsettelse er det, for de aller fleste, en normaltilstand, og vi ønsker å leve et normalt liv på våre egne premisser. Det trenger vi av og til assistanse til, i form av BPA.

Kommunene forvalter helse- og omsorgstjenester til innbyggere med ulike former for assistansebehov. I 2022 var det 328 233 personer som fikk tjenester fra kommunene i eget hjem etter denne loven. 110 930 personer fikk tjenester i ulike institusjoner, for eksempel sykehjem, helsehus ol. Ved utgangen av 2022 hadde 4 050 personer vedtak om BPA.³⁶ I de aller fleste kommuner er det de samme saksbehandlerne som forvalter vedtak om BPA som forvalter andre tjenester hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven. Mindre enn 1,4 prosent av vedtakene de fatter er BPA-vedtak. Som oftest har de som er saksbehandlere utdannelse innen helse- og omsorgsfag.

Gap: Det er et gap mellom Norges konvensjonsforpliktelser og det faktum at BPA er plassert i helselovgivningen, som gjør at funksjonshemmede får tjenester som skal være nødvendige og forsvarlige i henhold til helselovgivningen – og ikke fordi vi skal være likestilte med andre.

Konsekvens: Når kommunene skal vurdere hvilken type assistanse funksjonshemmede som søker om BPA trenger, har de lite erfaring med BPA som et likestillingsverktøy. De er trent, både gjennom utdanning og arbeidserfaring, til å se funksjonshemmede som «pasienter» og «pleie-trengende». Ikke som resurssterke borgere som har en rett og en plikt til å delta i samfunnet. Dette synet gjelder også for mange kommunale og statlige byråkrater. Vi ser dette både i politiske dokumenter, enkeltvedtak og gjennom kommunenes utlysning av tjenestekonsesjoner.

«Fra å være avhengig av klokka med tanke på mat, toalettbesøk med hjelp fra hjemmesykepleien, kan jeg nå velge selv når jeg vil ha mat og lignende. Kan også være mer sosial.»

Sitat fra spørreundersøkelsen om livet etter å ha fått BPA

Pleietrengende pasient eller likestilt borger

Intensjon: I [CRPDs fortale \(lenke\)](#) heter det: «De stater som er part i denne konvensjon, som erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne på verdifullt vis bidrar, eller har mulighet for å bidra, til den generelle velferden og mangfoldet i sine lokalsamfunn, og at dersom mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte sine menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut, og kan delta fullt ut i samfunnslivet, vil det gi dem en sterkere følelse av tilhørighet, og vil bringe den menneskelige, sosiale og økonomiske utviklingen av samfunnet, og bekjempelsen av fattigdom, et betydelig steg framover.»

Tilstand: Vi som har en funksjonsnedsettelse, blir ofte sett på som syke personer som trenger særskilt omsorg. De «spesielle behovene» vi har gjør at vi blir betraktet som kostbare for samfunnet, ikke som en resurs. Dette gir seg utslag i føringer til kommunene. I NOU 2023: 4 «Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste» uttrykkes det bekymring for det økende antallet yngre personer med stort bistandsbehov, og at disse får tjenester i eget hjem. Videre skriver de: «Helsepersonellkommisjonen vurderer at det fra et personellperspektiv kan være mer hensiktsmessig å yte tjenester til disse pasientene og brukerne i omsorgsboliger eller andre større enheter som gir mulighet til bedre ressursutnyttelse. Enheter på en viss størrelse og der det er flere brukere eller pasienter vil gi stordriftsfordeler og kunne minske det totale behovet for personell. Samtidig vil slike enheter kunne være mer attraktive og stabile arbeidsplasser fordi bedre muligheter for samarbeid styrker grunnlaget for faglig støtte, kompetanseutvikling og trivsel. Stabilitet og faglighet kommer i sin tur pasientene til gode ved at den totale kvaliteten i tjenesteytingen styrkes.»³⁷

Kommunedirektøren i Norges tredje største by, Trondheim, skrev i Handlings- og økonomiplan 2023–2026: «Dette er en av de store utfordringene i budsjettet for 2023: unngå at finansiering av individuelle, kostbare løsninger til få hindrer langsiktig utvikling av bærekraftige og virkningsfulle tjenester for mange.» Lengre ut i dokumentet kunne en lese: «Før vedtak om BPA innvilges skal det alltid vurderes om behovet for praktisk bistand og opplæring kan gis innenfor de ordinære tjenestene. Dette innebærer at helse- og velferdskontorene og de utøvende tjenestene må samhandle tett med pasient og pårørende om å finne gode og persontilpassede løsninger innenfor det ordinære tjenestetilbudet.»³⁸ Slike økonomiske betraktninger setter BPA i fare.

Når BPA blir forvaltet av en kommunal enhet som har som hovedansvar å forvalte helse- og omsorgstjenester med utgangspunkt i medisinske perspektiver og kultur, så opplever vi ikke alltid å bli møtt som borgere som har samme behov og ønsker for livet sitt som andre på samme alder. Fire av ti som har svart på undersøkelsen opplever at kommunen ikke

forstår at de har samme behov som andre på sin alder. Mange justerer også forventningene sine til kommunen fordi det å møte en slik holdning kan være svært tøft. I stedet for å bli sett på som en resurs for kommunen, som har behov for BPA for å kunne leve selvstendig og likestilt, blir vi møtt som ressurskrevende pasienter. 43 av de som svarte på undersøkelsen vår, har opplevd at kommunen har prøvd å flytte dem permanent på institusjon når de har søkt om BPA. 29 har opplevd at de fikk tilbud om avlastning på institusjon istedenfor BPA, og 13 fikk tilbud om avlastning i et privat hjem.

Her må vi anta at det er store mørketall, fordi de vi spurte er de som enten har BPA i Uloba eller er medlemmer i Uloba. Funksjonshemmede som ikke har dette nettverket, står vesentlig svakere i møtet med kommunen.

Gap: En rekke rapporter viser at kommunene ikke legger vekt på likestilling og deltakelse når de behandler søknader om BPA.³⁹ I stedet gjør plasseringen i helse- og omsorgstjenesteloven at kommunene opplever at de må administrere BPA som en helse- og omsorgstjeneste⁴⁰, og de bruker samme kriterier for utmåling av BPA som de gjør ved utmåling av ordinære tjenester.

Konsekvens: Det er en utfordring at BPA skal være et likestillingsverktøy som skal fremme selvbestemmelse og likestilling, som beskrevet i forarbeidene til rettighetsfestingen, samtidig som kommunene skal sikre et likeverdig tilbud til sine innbyggere innenfor kommunens budsjett. Dette har blitt mer framtrødende etter hvert som BPA har blitt mer etablert.⁴¹

Tjenestekonsesjoner

Intensjon: I [Rundskriv I-9/2015 \(lenke\)](#) heter det at «Brukerstyrt personlig assistanse er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand. For personer i denne situasjonen betyr BPA mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig 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».⁴²

Tilstand: Kommunene har fått i oppgave å forvalte BPA-ordningen. I mange kommuner er utlysning av tjenestekonsesjoner om BPA en del av denne forvaltningen. «Konsesjon betyr tillatelse, godkjenning, bevilling. I juridisk sammenheng er konsesjon en tillatelse fra offentlig myndighet til å drive en virksomhet, kjøpe en eiendom, utnytte en naturressurs eller lignende.»⁴³

Kommunene som velger å gi borgerne mulighet til å velge mellom flere BPA-aktører, utlyser tjenestekonsesjon. Utlysningen er en invitasjon til ideelle BPA-tilretteleggere og private BPA-leverandører (i rapporten bruker vi BPA-aktør om både tilretteleggere og leverandører av BPA) om å levere tilbud. Resultatet er at innbyggere med BPA i kommunen kan velge hvilken aktør som skal være arbeidsgiver for deres personlige assistenter.

I tjenestekonsesjonene som er lyst ut de to siste årene, ser vi at det i økende grad stilles krav til at BPA-aktørene begrenser BPA som et likestillingsverktøy. Kommunene stiller krav i utlysningen som om det var en ordinær helse- og omsorgstjeneste.

Begrensinger i konsesjonsutlysningene

Hvor og når assistansen skal utføres er viktige prinsipper i BPA. For at det skal bli et reelt likestillingsverktøy, må BPA kunne brukes der den som har vedtak om BPA til enhver tid befinner seg, og på det tidspunktet assistansebehovet eksisterer.

BPA skal gi arbeidslederen rett til å bestemme hvem som skal rekrutteres som assistenter i BPA-ordningen. Tjenestekonsesjoner som stiller krav til assistenes kompetanse, gjør at arbeidslederen ikke fritt kan rekruttere de personene som er best egnet. Arbeidslederen skal også kunne bestemme hvilke oppgaver assistentene skal gjennomføre innenfor timetallet i BPA-vedtaket.

Inngripen i privatlivet

Analysen viser at det er en økende tendens til at kommunene krever at BPA-aktørene skal ta grep som kan krenke innbyggere med BPA sitt privatliv. Kommunene viser til helse- og omsorgstjenesteloven og tilhørende lovverk.

De færreste av konsesjonsutlysningene var i samsvar med retten til personvern og privatliv uten unødig innsyn og kontroll. De fleste konsesjonene bryter med denne retten, på ulike måter.

Vi ser i konsesjonsutlysningene at kommunene ikke tenker på BPA som et likestillingsverktøy, men som en tjeneste som leveres og skal kontrolleres. Kontroll synes å være viktigere enn at innbyggeren med BPA får et fritt liv. De følger ikke Stortingets intensjon som er at BPA skal gi funksjonshemmede med assistansebehov mulighet og rett ta ansvar for eget liv og egen assistanse. Istedenfor så fører kommunens utforming av konsesjoner til at funksjonshemmede med assistansebehov blir underlagt et helse- og omsorgsregime.

Kommunens krav til dokumentasjon påfører arbeidsleder, assistent og BPA-aktør et unødig byråkrati. Her er et eksempel fra en konsesjonsutlysning: «Leverandøren skal uoppfordret sende halvårsrapporter til oppdragsgiver som synliggjør at oppdraget utføres i henhold til vedtaket.» Dette åpner for at BPA-aktøren skal dokumentere ganske bredt om dem som har BPA, og hva assistentene gjør når de er på jobb. Det betinger også at BPA-aktøren får innsyn i hva som er begrunnelsen for og omfanget av BPA-vedtaket.

Enkelte konsesjonsutlysninger er veldig tydelige, som denne: «Leverandør har ansvaret for å gjøre assistentene, som skal utføre oppdragene, kjent med innholdet i bestillingen. Det fremgår av brukers vedtak og bestillingsskjema fra oppdragsgiver hvilke behov som skal ivaretas. Valg av oppgaver innenfor denne rammen er brukerstyrt.»

Flere kommuner pålegger også BPA-aktører å rapportere sensitive helseopplysninger. Her er et eksempel: «Leverandøren plikter å varsle oppdragsgiver umiddelbart om endringer som oppstår med hensyn til brukerens helsetilstand, behov osv.» Mange konsesjoner pålegger BPA-aktørene dokumentasjonsplikt: «Leverandør plikter å føre journal i henhold til gjeldende regelverk. Leverandøren skal dokumentere helsehjelp, herunder også bruk av tvang. Leverandør skal rapportere journalpliktige hendelser til oppdragsgiver.»

Synet på arbeidslederen er tydelig når kommunen krever: «[...] journalføring, dokumentasjonsplikt, samtale med assistenter, pleie/tiltaksplan». Dette innebærer at assistentene skal rapportere hva de gjør på jobb. Dette er et kontrolltiltak som setter assistenten i en situasjon som er veldig vanskelig for både assistent og den som har BPA. Kommunen krever i tillegg å kunne gjennomføre samtaler med assistentene uten at arbeidslederen er til stede. Kommunen signaliserer tydelig at den ikke ser på innbyggere med BPA som personer med et normalt liv. Kommunen mener innbyggere med BPA trenger en pleie- eller tiltaksplan. BPA innenfor rammene til denne konsesjonen er ikke i tråd med nasjonale føringer om at BPA skal bidra til likestilling.

Vi ser også konsesjoner som krever at BPA-aktøren skal delta på samtaler mellom arbeidsleder og kommunen om forsvarlighet i tjenesten. Kommuner stiller også krav om skriftlig rapport fra vedtakseier i ordninger hvor det stilles krav til faglighet/helsehjelp.

BPA-aktøren er arbeidsgiver for assistentene, men har ikke ansvar for en helse- og omsorgstjeneste. Kommunene skjønner ikke at når hen velger å ha BPA, så ønsker også hen å ta ansvar for livet sitt og assistansebehovet sitt.

Mange av kontraktsvilkårene legger i bunn og grunn opp til at menneskerettighetene for funksjonshemmede med BPA skal bli brutt. Kontraktsvilkårene utfordrer også nærstående og venner sin rett til privatliv og personvern. En stor andel av kommunene som utlyste konsesjon i 2021 og 2022, stiller krav til journalføring og dokumentasjon som gjør at sensitive opplysninger om den enkeltes privatliv blir delt med andre enn de som faktisk trenger denne informasjonen. Private forhold blir videreformidlet, uten at funksjonshemmede med BPA har eierskap til dem, eller får mulighet til å korrigere feil. Denne praksisen er et stort hinder hvis det politiske målet er at funksjonshemmede med BPA skal oppleve at de kan ta selvstendige valg og være likestilte borgere.

Kompetansekrav og opplæring av assistentene

Kommunenes tilnærming til BPA som en helse- og omsorgstjeneste gjør seg også gjeldende i krav til assistentenes kompetanse, og opplæring. Konesjoner stiller krav til kurs i medikamenthåndtering, og til at assistenter må ha helsefaglig utdanning.

De fleste konsesjonsutlysningene oppgir at det er en fordel at assistenten har helsefaglig utdanning, og krever at BPA-aktøren må stille med helsefaglig kompetanse «der det er nødvendig». Flere konsesjoner flytter også ansvaret for rekruttering og opplæring av assistenten fra arbeidsleder til BPA-aktøren.

Kommunenes krav til språkferdigheter/samfunnsforståelse begrenser hvem arbeidsleder kan rekruttere til å bli assistent: «Ha forståelse for det norske samfunnet slik at dialog med bruker/arbeidsleder/arbeidsgiver ikke blir preget av misforståelser.»

Varsling: Barnevernet og vergemål

Alle norske borgere har en plikt til å melde ifra til barnevernet hvis de mener at et barn er utsatt for omsorgssvikt. Vi ser at enkelte konsesjoner går lengre. De pålegger assistenten eller BPA-aktøren å varsle barnevernet. Dette gir assistentene en særskilt oppgave å rapportere dersom de mener en forelder i en familie der en har BPA, ikke er skikket. Denne særskilte oppgaven kan bli opplevd som invaderende og belastende for både familier der barnet har BPA, og for familier der en eller begge foreldre har BPA.

Det samme gjelder konsesjoner som pålegger BPA-aktøren å melde fra til myndighetene hvis den tror at innbyggeren med BPA trenger vergemål. Vi kan anta at funksjonshemmede opplever det som svært invaderende når kommuner bruker tjenesteytere som brikker i en prosess for å frata dem retten til selvbestemmelse.

Reiserestriksjoner

Det mest vanlige er konsesjonsbetingelser som begrenser innbyggere med BPA sin mulighet til å reise. De fleste kommunene legger begrensninger på utenlandsreiser. Dette kan gjelde begrensninger på hvor mange dager innbyggere med BPA kan oppholde seg i utlandet, eller krav om at reiser til utlandet kun kan skje etter avtale med kommunen.

Det finnes også konsesjoner som krever at BPA-aktøren ikke skal dekke assistentens lønn på reiser i utlandet. Enkelte kommuner dekker ikke utgiftene (transport, diett osv.) til assistenten på reiser.

Manglende bestemmelse over egen assistanse

Halvparten av de som svarte på undersøkelsen har opplevd at ansatte i kommunen uttrykker at de er best skikket til å fatte beslutninger om ivaretagelse av den enkeltes helse. Vi i Uloba mener at den enkelte selv skal ha frihet til å bestemme hvilken kompetanse assistenten skal ha. Det skal være helt opp til arbeidslederen å bestemme om assistenten skal ha en spesiell kompetanse. Forsvarlighet i ordningen skal ikke gjelde etter helse- og omsorgstjenestelovens definisjon, men ut fra CRPD og den enkeltes rett til selvbestemmelse og likestilling.

Dokumentasjonen handler også om å styre hvordan arbeidslederen bruker BPA. Gjennom innsikt i personen med BPA sitt dagligliv kan de se hva assistentene gjør, arbeidsplanen de har og hvor personen med BPA er når assistansen utføres. Vi erfarer at kommuner, både i konsesjonsutlysninger og i møte med enkeltsøkere, prøver å begrense BPA. Vel en av tre har opplevd at kommunen har lagt føring for hvordan arbeidslederen skal lede BPA-ordningen.



Gap: Sett under ett inkluderer nesten alle tjenestekonsesjonene for BPA som ble utlyst i perioden kontraktvilkår som legger opp til en praksis som er i strid med forpliktelsene som følger av CRPD artikkel 18 om bevegelsesfrihet, og / eller artikkel 22, respekt for privatlivet.

Konsekvens: Ulobas medlemmer bidrar aktivt sammen med Ulobas administrasjon for å opplyse kommunene om konsekvensene av de begrensninger som kommunene legger inn i konsesjonene sine. Dette arbeidet består både i spørsmål til kommuneadministrasjonen i forkant av konsesjonssøknad, politisk arbeid opp mot medlemmer i «Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne», lokalpolitikere og media. I ca. 80 prosent av tilfellene lykkes vi med å få kommunene til å forstå hva intensjonen med BPA er, og at kommunens konsesjonsutlysning er i strid med den. Da blir konsesjonsutlysningen endret slik at den blir mer i tråd med intensjonen.

Uten dette konstante arbeidet opp mot hver enkelt kommune, ville ikke funksjonshemmede med assistansebehov få en BPA som er i tråd med CRPD.

Siden konsesjoner utlyses for en tidsbegrenset periode, gjør det at vi funksjonshemmede med assistansebehov ikke har en trygghet for at rammene for våre BPA-ordninger vil være forutsigbare. En ny konsesjonsutlysning kan medføre at vi får endrede livsbetingelser, som for eksempel forbud mot å ta med assistenten ut av kommunen, krav om rapportering av private opplysninger til BPA-aktøren, eller at vi må bytte ut en veletablert stab av assistenter fordi kommunen krever at assistentene i BPA-ordningen våre må være helsepersonell.

Det er med andre ord en realitet at så lenge BPA ligger i helse- og omsorgstjenesteloven, så forvalter kommunene den som en helse- og omsorgstjeneste. BPA-timetallet vil bli utmålt utifra den tiden kommunene bruker på punktbesøk i hjemmet, og de vil i liten grad gi timer til deltakelse i samfunnet. I mange tilfeller prioriterer de tjenester som kan erstatte BPA.

**«Ansatte i kommunen
tåler ikke at jeg kan lovverket
bedre enn dem, og ledelsen
i kommunen har regelrett
trakassert meg og kjefta
meg huden full og bedt
meg ryke og reise.»**

Deltaker i spørreundersøkelsen
om dialogen med kommunen

Kommunenes forvaltning av BPA

I kommunenes BPA-forvaltning eksisterer det en rekke barrierer som har forsinket, begrenset eller forhindret funksjonshemmede som ønsker å få delta i samfunnet. Dette skaper en tillitskrise.

Kommunene gir sjeldent målgruppen informasjon om BPA

Intensjon: Kommunene skal aktivt informere om BPA.

I 2000 påla Stortinget kommunene å ha BPA på sin tjenestemeny.⁴⁴ Da Stortinget ratifiserte CRPD i 2013, ble Norge forpliktet til «å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne informasjon i en tilgjengelig form». Konvensjonen presiserer at dette er viktig for at funksjonshemmede skal bli «i stand til å ta i bruk alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut».⁴⁵ Helse- og omsorgsdepartementet har i ettertid påpekt at kommunene plikter å gjøre mer enn å ha BPA på tjenestemenyen. De må ta i bruk «frigjøringsverktøyet BPA» og aktivt kontakte innbyggerne som kan ha behov for BPA.⁴⁶

Tilstand: Mer enn tre av fire svarte «nei» på spørsmålet «Har kommunen gitt deg informasjon om BPA før du søkte om BPA?». Mer enn åtte av ti av dem som ble innvilget BPA første gang i perioden 2015–2022 fikk ikke informasjon fra kommunen før de søkte. Andelen som svarer «nei» er på samme høye nivå som i «Tilstandskartleggingen 2022».

Gap: Dette funnet tyder på at kommunene sjeldent sikrer at funksjonshemmede får informasjon om personlig assistanse. Vi kan anta at en veldig klar majoritet av dem som trenger BPA, er prisgitt at andre enn BPA-forvalteren (kommunen), opplyser om at BPA eksisterer.

Forskning og Ulobas dokumentasjon kan tyde på at kommunenes praksis med å ikke informere, eller feilinformere om BPA, har tiltatt etter at retten til BPA trådte i kraft i 2015.⁴⁷ Denne praksisen er i strid med intensjonen med rettighetsfestingen, som jo var en marsjordre til kommunene om å satse på BPA.

Vi kan anta at kommunenes manglende evne og/eller vilje til å informere om BPA har medført at mange funksjonshemmede med assistansebehov og nærstående ikke vet at BPA eksisterer, og at de kan søke om ordningen. Det er også grunn til å tro at mange av de over 16 000 som har individuell rett til BPA ikke vet at kommunen er pålagt å innvilge dem ordningen, dersom de søker.

Konsekvens: Veksten i antallet funksjonshemmede med BPA-vedtak har vært svært lav i årene etter rettighetsfestingen trådte i kraft i 2015. Manglende informasjon om BPA fra kommunen er en av årsakene til dette. Dersom kommunene ikke forbedrer sitt informasjonsarbeid vil det hindre mange i å søke om BPA, og å nyte menneskerettigheten personlig assistanse.

Det er sjeldent kommunen som bistår

Intensjon: Kommunene skal veilede i BPA-saker og bør bistå innbyggere som trenger det.

De som trenger veiledning for å søke om BPA, eller for å klage på et vedtak, skal få dette av kommunen. Forvaltningslovens § 11 forklarer at «formålet med veiledningen skal være å gi parter og andre interesserte adgang til å vareta sitt tarv i bestemte saker på best mulig måte». Kommunen skal veilede om rettigheter, regelverk og saksbehandlingspraksis, slik at innbyggeren kan ivareta sin interesse: Å få et BPA-vedtak som dekker assistansebehovet. I Forvaltningslovforskriften § 3 framgår det at kommunen bør «hjelpe til med å fylle ut skjemaer og utarbeide klager og andre dokumenter når det synes å være behov for slik hjelp».

Tilstand: Mer enn syv av ti oppga at de har fått bistand til å søke om BPA, og/eller klage på BPA-vedtak. Det tyder på at en klar majoritet trenger bistand for å kunne bli innvilget et BPA-vedtak som dekker deres assistansebehov.

Blant de som fikk bistand til søknad og/eller klage, svarer en av fem at ansatte i kommunen stilte opp. Selv om denne andelen er noe høyere i denne undersøkelsen sammenlignet med «Tilstandskartleggingen 2022», så er den fremdeles lav.

De aller fleste som fikk bistand oppgir at en eller flere av de følgende stilte opp: Familie, venner, andre funksjonshemmede eller nærstående, ansatte hos en BPA-aktør, en ideell organisasjon, en rehabiliteringsinstitusjon, pasient- og brukerombudet eller en advokat.

Da Stortinget rettighetsfestet BPA forklarte våre lovgivere at BPA både skal bidra til likestilling, og være en helse- og omsorgstjeneste. Lovgivers tvetydige kommunikasjon har fått konsekvenser. I en rapport, utarbeidet på oppdrag av KS, framgår det at ledere i kommunale helse- og omsorgsetater og funksjonshemmede ofte er grunnleggende uenig om hva BPA er.⁴⁸

Når partene er uenig om hva tjenesten er, blir det ofte vanskelig for søker å få gjennomslag. Dette bidrar utvilsomt til at en høy andel av de som trenger BPA har behov for bistand til å søke om BPA.

Gap: Det ser ut til at det er vanlig at funksjonshemmede har behov for bistand til å søke om BPA, eller klage på vedtak. Likevel ser det ut til at kommunene sjeldent følger opp Stortingets pålegg om å veilede og bistå. Vi vet ikke hvor stor andel av deltakerne i spørreundersøkelsen som ønsket at kommunen skulle bidra med veiledning. Vi kan likevel anta at BPA-søkere som er grunnleggende uenig med kommunen om hva BPA skal være, sjeldent vil se seg tjent med at saksbehandleren bistår i arbeidet med å skrive søknad.

Konsekvens: Uansett hva årsaken er til at kommunen ikke veileder og bistår er resultatet at innbyggere med assistansebehov, som trenger at kommunen bidrar, ikke vil bli i stand til å ivareta «sitt tarv». Dersom ikke lovgiver utarbeider en entydig BPA-lovgivning, med en tydelig beskrivelse av hva BPA skal være, kan vi anta at en lav andel får bistand fra kommunen også i framtiden.

**«Kommunen sier jeg ikke
kan forvente å gjøre det
samme som de i samfunnet.»**

Deltaker i spørreundersøkelsen
om dialogen med kommunen

Kommunene ser ofte ikke behovet for likestillingstiltak

Intensjon: Kommunene skal møte BPA-søkere som personer som trenger assistanse for å bli likestilt.

CRPD pålegger norske myndigheter å treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for at funksjonshemmede lettere skal kunne utøve sin rett til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter som andre, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet (artikkel 19). I stortingsproposisjonen om rettighetsfestingen forklarer regjeringen at satsingen på BPA skal bidra til at funksjonshemmede med assistansebehov blir likestilt med ikke-funksjonshemmede.⁴⁹

Tilstand: Nesten fire av ti av de som svarte, mener at kommunen ikke forstår at de trenger BPA for å kunne ha samme muligheter som andre på egen alder. Andelen er litt høyere enn i «Tilstandskartleggingen 2022», og omtrent på samme nivå som i «Tilstandskartleggingen 2019».

Gap: Dette funnet tyder på at en stor andel av funksjonshemmede som går i dialog om BPA ikke opplever at kommunen vil fatte et BPA-vedtak som skal bidra til likestilling og oppfylle retten til samfunnsdeltakelse. Det at en såpass høy andel forteller at kommunene ikke forstår BPA som et likestillingsverktøy, kan ha sammenheng med at mange kommuner oppfatter at lovgiver pålegger dem å forvalte BPA som en helse- og omsorgstjeneste.⁵⁰

Det regjeringsoppnevnte utvalget som har utredet BPA-ordningen påpeker at mange kommuner mottar få søknader om BPA hvert år. Når saksbehandlerne i all hovedsak jobber med tradisjonelle helse- og omsorgstjenester, er det «utfordrende for kommunene å sikre seg tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å behandle disse [BPA-]sakene på en forsvarlig og god måte.»⁵¹

Konsekvens: Dersom politikerne holder fast ved at kommunalt ansatte med kompetanse på helse- og omsorg skal fortsette å forvalte BPA, kan vi forvente at en høy andel av de som søker BPA i kommende år vil oppleve at saksbehandleren ikke tilnærmer seg dem som borgere som har behov for å bli likestilt.

Lang saksbehandlingstid er belastende

Intensjon: Stortinget ønsker at BPA-søknader og BPA-klager skal bli prioritert.

I Stortinget og regjeringens pålegg om å satse på BPA, ligger det et ønske om at kommunene prioriterer søknader om denne tjenesten.⁵² I forvaltningslovens § 11a stiller imidlertid ikke lovgiver krav til kommunenes saksbehandlingstid ut over dette: «Forvaltningsorganet skal forberede og avgjøre saken uten ugrunnet opphold.» Lovgiver har heller ikke benyttet muligheten til å stille krav til saksbehandlingstid i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven, hvor BPA-ordningen og rettighetsfestingen er hjemlet.

I virksomhets- og økonomiinstruksen, og tildelingsbrevet, til statsforvalterne er det krav om at minst ni av ti klager på vedtak om helse- og omsorgstjenester skal være ferdigbehandlet innen tre måneder. Kravet gjelder for klagen under ett, og kravet er derfor ikke spesifikt for BPA-sakene.⁵³ Imidlertid er det slik at «Statsforvalteren skal prioritere klagesaker hvor det er viktig å gripe inn raskt, og der konsekvenser av svikt er alvorlig.»⁵⁴

Tilstand: Nesten seks av ti av de som svarte måtte vente i tre måneder eller mer fra de sendte søknaden, til kommunen innvilget dem BPA. Over en tredjedel måtte vente seks måneder eller mer. Nesten en av fem måtte vente i tolv måneder eller mer. I «Tilstandskartlegging 2022» var det en større andel som oppga at de måtte vente lenge på å få et positivt vedtak om BPA. Likevel, en klar majoritet oppgir i den siste undersøkelsen at de måtte vente svært lenge på BPA vedtaket.

Lang ventetid uten nødvendig assistanse kan legge store begrensinger på både funksjonshemmede og deres familie. I årets undersøkelse oppgir to av tre av de som svarte at de er enig i denne påstanden: «Jeg opplevde det som en stor belastning å vente på å få et BPA-vedtak.»

Hele seks av ti av de som svarte oppga at de har klaget på BPA-vedtak. Det bidrar også til å forklare hvorfor det er vanlig at det går lang tid fra søknaden er sendt til positivt BPA-vedtak foreligger.

Les mer om dette i kapittelet [«Majoriteten må klage, men selv støtte fra staten kan bli ignorert» \(lenke\)](#).

De som ser seg nødt til å klage, må ofte vente lenge før saken er avgjort. Av de som svarte oppgir nesten to tredjedeler at de måtte vente i tre måneder eller mer fra klagen ble sendt til de fikk endelig BPA-vedtak fra kommunen. Over en tredjedel måtte vente seks måneder eller mer. Andelen som oppgir at de måtte vente lenge på endelig BPA-vedtak etter at de klaget er noe lavere enn i «Tilstandskartleggingen 2022».

Statsforvalteren, som er andre klageinstans, bruker lang tid på å fullføre klagebehandlingen. I året Stortinget vedtok å rettighetsfeste BPA, 2014, ble to tredjedeler av BPA-klagene til statsforvalterne behandlet ferdig på under tre måneder. I 2021 ble under halvparten av BPA-klagene til statsforvalterne behandlet ferdig på under tre måneder.⁵⁵

Statsforvalterne må prioritere BPA-klagene høyere dersom de skal klare å ferdigbehandle minst ni av ti BPA-klager innen tre måneder.

Gap: At ganske mange må vente på BPA-vedtaket i et halvt år eller mer kan tyde på at en god del kommuner ikke prioriterer behandling av BPA-søknader. Slik saksbehandlingspraksis er i strid med funksjonshemmedes rett til: «den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å forhindre isolasjon eller segregering fra samfunnet.»⁵⁶ Likevel kan lang saksbehandlingstid være innenfor rammen av forvaltningsloven, gitt at kommunen varsler om dette.

Regjeringens krav om at statsforvalterne ferdigbehandler minst ni av ti klager innen tre måneder, gjelder for vedtak om alle helse- og omsorgstjenester, og ikke spesifikt for BPA-klager. At statsforvalterne ferdigbehandler under halvparten av BPA-klagene innen tre måneder er derfor ikke et formelt brudd med påleggene i virksomhets- og økonomiinstruksen, og tildelingsbrevet.

Konsekvens: Av de som oppga at de hadde klaget til Statsforvalteren var nesten ni av ti enige i påstanden «Jeg opplevde det som en stor belastning å vente på å få et BPA-vedtak.» Det er dermed grunn til å tro at mange som klager på BPA-vedtak til staten opplever alvorlige konsekvenser av svikt i Statsforvalteren sin norm om maks tre måneder behandlingstid. Så langt vi kan se har ikke statsforvalterne begrunnet hvorfor de nedprioriterer klager på BPA-vedtak sammenlignet med klager på øvrige tjenester hjemlet i helselovgivningen.

Når lang klageprosess er normalt, er det grunn til å tro at en god del BPA-søkere ikke orker å klage.⁵⁷ Resultatet for dem blir ingen tjenester, eller tradisjonelle, hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester.

Kommunenenes lange saksbehandlingstid, kombinert med høy andel avslag og at de bruker lang tid på å behandle klager, vil kunne tære på mange innbyggers tillit til kommunene.

Kommunene rasjonerer assistansetimer

Intensjon: Personer med assistansebehov skal bli innvilget tilstrekkelig assistanse til at de kan bli likestilt.

BPA ble rettighetsfestet som en følge av at Stortinget ratifiserte CRPD for funksjonshemmedes rettigheter. Artikkel 19 i CRPD pålegger staten å sikre funksjonshemmede «den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å forhindre isolasjon eller segregering fra samfunnet». FN-komiteen som overvåker statens arbeid med CRPD er opptatt av at assistansen skal være utmålt og tilpasset til den enkelte, og at norske kommuner ikke skal forskjellsbehandle BPA-søkere.⁵⁸

Tilstand: Mer enn fire av ti av de som svarte opplever ikke at kommunen har innvilget dem et tilstrekkelig antall BPA-timer til å dekke assistansebehovet deres. Det er en litt høyere andel sammenlignet med tidligere års undersøkelser.

Nesten fire av ti av de som har vedtak om 32 BPA-timer eller mer opplever ikke at kommunen har innvilget et tilstrekkelig antall BPA-timer.

Gap: En stor andel av de som svarte, og som har BPA, opplever at kommunen ikke har innvilget den personlige bistanden som er nødvendig for å bli likestilt, slik CRPD forutsetter. Dette gjelder også for gruppen som har ubestridt individuell rett til BPA. Det ser ut til at mange kommuner heller støtter seg på helse- og omsorgstjenesteloven, som kan bli tolket dit hen at kommunenes BPA-vedtak skal sikre nødvendige tjenester ut fra et helseperspektiv.

Konsekvens: I gruppen som oppga at kommunen ikke har innvilget dem et tilstrekkelig antall BPA-timer til å dekke assistansebehovet deres, svarer nesten seks av ti at de opplever at de er sosialt isolert fra resten av samfunnet. Til sammenligning oppga fire av ti av de med tilstrekkelig BPA-timer at de er sosialt isolert. Ikke overraskende er det også andre faktorer som bidrar til sosial isolasjon. Men funnet tyder på at brudd på retten til tilstrekkelig assistanse bidrar til isolasjon og utestengelse fra samfunnet.

På samfunnsnivå tyder funnet på at kommunene forskjellsbehandler. Noen blir innvilget tilstrekkelig assistanse, andre ikke. Dette blir utdypet i neste delkapittel.

«Føler også at jeg som funksjonshemmet blir indirekte diskriminert fordi [...] kommunen ikke vil gi BPA/andre tjenester.»

Deltaker i spørreundersøkelsen
om dialogen med kommunen

BPA-rasjonering er skadelig for fysisk og mental helse

Intensjon: Likestilling fordrer at kommunene innvilger tilstrekkelig BPA-timer til både grunnleggende behov og deltakelse utenfor eget hjem.

I stortingsproposisjonen om retten til BPA framgår det at helse- og omsorgstjenesteloven pålegger kommunene å innvilge funksjonshemmede assistansen de trenger til følgende områder: Egenomsorg, personlig stell, personrettet praktisk bistand, hjemmehjelp og annen hjelp til alle dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet og i tilknytning til husholdningen, for eksempel innkjøp av varer, matlaging og vask av klær og bolig, samt bistand til å delta i fritidsaktiviteter. Stortinget og regjeringen sin intensjon er imidlertid at BPA skal bidra til deltakelse på flere arenaer: «Brukerstyrt personlig assistanse er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand. For personer i denne situasjonen betyr BPA mye for muligheten til yrkesdeltakelse, utdanning og et aktivt og selvstendig liv.»⁵⁹

Tilstand: Alle de 129 som oppga at de ikke har et tilstrekkelig antall assistansetimer benyttet muligheten til å forklare hva de ikke har nok BPA-timer til. De vi spurte kunne velge mer enn ett svaralternativ.

Kommunene bruker ofte standarder for helse- og omsorgstjenester når de skal utmåle BPA-timer. Slike standarder åpner sjeldent for å innvilge mer enn noen få assistansetimer i uken til deltakelse utenfor hjemmet (støttekontakt).⁶⁰ Det er derfor ikke overraskende at mange valgte svaralternativer som «Sosiale aktiviteter», «Reiser: Ferie, kurs, jobb», «Kulturarrangementer», «Idrett og friluftsliv» og «Delta i frivillige organisasjoner». Sammenligner vi med «Tilstandskartleggingen 2022» er det en økning i antallet som har valgt svaralternativer om sosial deltakelse og samfunnsdeltakelse.

Økningen er enda større i antallet som har valgt svaralternativene som handler om ivaretagelse av egen helse og grunnleggende behov. Av de som har for få BPA-timer krysset en betydelig andel av svaralternativ som «Ivareta egen helse», «Egentrening for å opprettholde funksjonsnivå» og «Assistanse for å komme til lege, tannlege og fysioterapi».

Kommunene vil antageligvis finne det mest problematisk at mange har oppgitt at de ikke har tilstrekkelig assistanse til å dekke daglige grunnleggende behov. Av de som svarte, krysset et betydelig antall av svaralternativer som «Daglige aktiviteter som personlig stell og forflytning», «Husarbeid» og «Matlaging». Slik tildelingspraksis er i strid med det mange kommuner oppfatter som helse- og omsorgslovens minimumskrav: Faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester i eget hjem.

Gap: Mer enn fire av ti av de som svarte på undersøkelsen oppga at de ikke har tilstrekkelig BPA-timer til å dekke sitt assistansebehov. I deres utdypende svar framgår det hvordan kommunenes rasjonering av assistansetimer er til hinder for at lovgivers politiske intensjoner skal bli realisert:

- Kommunene som nekter innbyggere med BPA tilstrekkelig assistanse-timer til å dekke behovet for matlaging, husarbeid, personlig hygiene og til å ivareta egen helse, bryter helse- og omsorgstjenesteloven.
- Kommunene som nekter innbyggere med BPA tilstrekkelig assistanse-timer til å dekke behovet for å gjennomføre fritidsreiser, eller delta sosialt, i kulturlivet, i friluftsliv og frivillige organisasjoner, bryter Stortingets rettighetsfestingen.

Uloba har tidligere dokumentert at det har utviklet seg en praksis i kommunale helse- og omsorgsetater med å møte BPA-søkere med en forventning om at familiemedlemmer, frivillige, private selskaper eller andre offentlige instanser skal dekke hele eller deler av assistansebehovet.⁶¹



Konsekvens: En rekke deltakerne i spørreundersøkelsen oppgir at kommunens rasjonering av assistansetimer ødelegger for deres mulighet til å bli sjef i eget liv.

En stor andel av dem som ikke har blitt innvilget tilstrekkelig personlig assistanse oppgir at de ikke har nok BPA-timer til å «Kunne bestemme hva, når og hvor jeg vil gjøre ting.» Denne gruppen ser ut til å oppleve at timeantallet i BPA-vedtaket er så begrenset at det ikke er rom for å prioritere en aktivitet framfor en annen. Slik tildelingspraksis er i direkte motstrid med grunnprinsippet for BPA: Borgerstyringen.

De som ikke hadde et tilstrekkelig antall BPA-timer kunne utdype hvilke konsekvenser dette har fått. Svært mange svarte at familie-medlemmer og/eller venner må trå til som ubetalte assistenter. Det er derfor ikke overraskende at mange svarte at det går ut over deres relasjoner til familie og venner. Dette tyder på at kommuners rasjonering med assistansetimer er til hinder for at Stortingets intensjon, at BPA skal bidra til et selvstendig og uavhengig liv, blir nådd.⁶²

Enda mer alvorlig er det at mange oppgir at konsekvensen av for få BPA-timer er svekket helse. En del av dem som svarte valgte svaralternativet «Jeg får dårligere psykisk helse». Enda flere oppga at de har fått dårligere fysisk helse.

På samfunnsnivå synes kommunenes praksis med manglende tildeling av timer å være til hinder for at påleggene i helse- og omsorgstjenesteloven blir innfridd. I tillegg er det en barriere for at Stortinget og regjeringen sin intensjon med BPA skal bli realisert.

Kommunene undergraver kjernen i BPA

Intensjon: Kommunene skal legge til rette for at BPA er reelt borgerstyrt.

Stortinget har slått fast at funksjonshemmede med BPA-vedtak skal «få styre tildelte tjenesteressurser». Arbeidslederen skal bestemme hvem som skal bli rekruttert som assistent, hvilke oppgaver assistenten skal gjøre, samt hvor og når assistansen skal bli gjennomført. I BPA-ordninger der en nærstående er medarbeidsleder skal vedkommende sikre at den som har BPA kan bestemme, eller i alle fall at assistansen er i tråd med hovedpersonen sine preferanser. Det beste er hvis medarbeidsleder styrer BPA-ordningen sammen med personen med assistansebehov. Dette følger også av artikkel 19 i CRPD.⁶³

Tilstand: Over en tredjedel av dem som svarte oppgir at kommunen har lagt føringer for hvordan arbeidslederen i deres BPA-ordning skal utøve ledelse.

Gap: Med mindre det er snakk om innspill fra kommunen om hvordan utøve arbeidsledelse på en måte som sikrer assistenes helse, miljø og sikkerhet, så er denne praksisen i strid med intensjonen med BPA, og funksjonshemmedes menneskerettigheter.

Konsekvens: Funksjonshemmede som blir utsatt for slik forvaltningspraksis får, i større eller mindre grad, kommunestyrt personlig assistanse. Det at kommunene fratår arbeidslederen muligheten til å styre BPA-ordningen, fører til at skillet mellom BPA og tradisjonelle helse- og omsorgstjenester blir visket ut.

Majoriteten må klage, men selv støtte fra staten kan bli ignorert

Intensjon: Kommunen skal ivareta BPA-søkeres rettssikkerhet.

I innledningen til forvaltningsloven forklarer lovgiver at saksbehandlingsreglene er vedtatt for å sikre «den enkeltes rett til å få behandlet sine saker av offentlige myndigheter på en forsvarlig og riktig måte». I § 17 heter det: «Forvaltningsorganet skal påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes.» Dette betyr at lovgiver pålegger kommunene å sikre BPA-søkeres rettssikkerhet. For å oppnå dette må kommunes saksbehandling av BPA-søknader være i tråd med Stortingets intensjon med lovene hvor BPA er hjemlet: Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven.

Tilstand: Det er rimelig å anta at utgangspunktet for en BPA-søknad er at søkeren mener kommunen plikter å innvilge tilstrekkelig personlig assistanse til å dekke assistansebehovet. Rettighetsfestingen skulle klargjøre hvem kommunene uansett må innvilge BPA til. Det er en rimelig antagelse at det ville bidra til å redusere antall BPA-klager til både kommunen, som er første klageinstans, og Statsforvalteren, som er andre klageinstans. Antallet BPA-klager til statsforvalterne har likevel økt drastisk etter at 14 500 funksjonshemmede fikk rett til BPA i 2015. Seks av ti av de som svarte på undersøkelsen har klaget på minst ett BPA-vedtak.

Det ser ut til at BPA-søkere og kommunenes saksbehandlere ofte er uenig om hva som er det riktige antall assistansetimer:

To av tre av dem som svarte oppgir at de klaget på at kommunen innvilget færre BPA-timer enn det de hadde søkt om.

En av ti klagde på at kommunen møtte deres søknad om flere BPA-timer med et tilbud om tradisjonelle helse- og omsorgstjenester, som supplement til BPA.

Nesten en av fem svarte at sist de klaget, så klaget de på avslag på BPA-søknaden.

Av dem som klaget på BPA-vedtaket til kommunen var det under tre av ti som opplevde å få ordentlig gjennomslag: Kommunen ga dem medhold, og endret BPA-vedtaket slik at klagers krav ble imøtekommet i stor grad, eller fullt og helt.

Over halvparten av dem som svarte at de hadde klaget til kommunen fikk blankt avslag på BPA-klagen. Nesten en av fem opplevde at på tross av at kommunen ga dem medhold, så gjennomførte saksbehandleren kun små endringer i BPA-vedtaket. Vi kan anta at den sistnevnte tilnærmingen bidrar til å svekke funksjonshemmede sin tillit til kommunen.

De som opplevde at kommunen ikke ga dem fullt gjennomslag sist de klaget på et BPA-vedtak fikk oppfølgingsspørsmål. 110 av de som svarte oppga at klagen på BPA-vedtaket ble sendt videre til Statsforvalteren. Det betyr at over tre av ti av de som inngår i denne undersøkelsen har klaget på minst ett BPA-vedtak til Statsforvalteren.

Det ser ut til at en viktig grunn til at mange klager til Statsforvalteren er at uenigheten om hva som er det riktige antallet BPA-timer ofte ikke blir løst i kommunens førstegangsbehandling av klagen:

To av tre av de som svarte oppga at klagen handlet om at kommunen hadde innvilget dem færre BPA-timer enn det de trenger.

En av tre oppga at de klaget på avslag på BPA-søknaden, eller på at kommunen hadde fratatt dem BPA-ordningen.

I Tilstandskartleggingen 2023 ønsket vi å gå enda grundigere til verks for å dokumentere effekten av å ha en andre klageinstans. På spørsmålet «Hva ble resultatet da Statsforvalteren/ Fylkesmannen hadde behandlet din klage på kommunens BPA-vedtak?» oppga 64 at de fikk medhold.

I denne gruppen svarte hele 30 at kommunen konkluderte med at den ikke skulle gjøre endringer, eller kun små endringer, i deres BPA-vedtak.⁶⁴ 34 av dem som fikk medhold opplevde at kommunen endret BPA-vedtaket slik at deres krav ble imøtekommet i stor grad, eller fullt og helt.

I 2017 endret Stortinget forvaltningsloven og tvisteloven slik at Statsforvalterens mulighet til å overprøve kommunenes frie skjønn ble svekket. Etter dette falt andelen omgjøringsvedtak der Statsforvalteren detaljert instruerte hvordan BPA-vedtaket skulle bli endret dramatisk. Andelen omgjøringsvedtak der kommunen har frihet til å bestemme hvordan vedtaket skal bli fulgt opp steg svært betydelig. Endringen i praksis ser ut til å være i tråd med Stortingets intensjon. I forarbeidene til lovendringene framgår det nemlig at intensjonen er å flytte makt til kommunene gjennom å innskrenke statens mulighet til å overprøve kommunens utøvelse av sitt frie skjønn. Lovendringene har også gitt kommune mulighet til å saksøke staten dersom den er uenig når Statsforvalteren omgjør et vedtak om for eksempel BPA.⁶⁵

Interesseorganisasjonen KS skisserer mulige konsekvenser av lovendringene på sine nettsider: «Det er grunn til å tro at søksmålsadgangen i seg selv, gir kommuner en større bevissthet om at statsforvaltningen ikke nødvendigvis har det «siste ord» i en sak. Det vil kunne medføre at kommuner legger mindre vekt på uttalt lovforståelse fra staten, hvor kommuner oppfatter at det kommunale perspektiv ikke i tilstrekkelig grad er vektlagt, eller det er andre grunner for å reagere på lovforståelsen.»⁶⁶

Hele 30 av 64 av dem som fikk omgjøringsvedtak fra Statsforvalteren opplevde at kommunen følger opp med å gjøre lite eller ingenting med BPA-vedtaket. Dette er sannsynligvis et uttrykk for at kommuner mener at statsforvaltningen ikke har siste ord i saken. Det står imidlertid ikke i forarbeidene at kommuner, etter lovendringene, skal kunne ignorere omgjøringsvedtak fra Statsforvalteren.

En av dem som deltok beskriver Statsforvalterens omgjøringsvedtak, og kommunens påfølgende arbeid med nytt BPA-vedtak, slik:

«Ga meg medhold vedrørende feil saksbehandling av kommunen. Kommunen måtte endre vedrørende timeantall. Men kommunen ble kun anbefalt om å gjøre en ny vurdering av behov for BPA. Den vurderingen er ikke foretatt.»

Gap: Blant deltakerne i spørreundersøkelsen som har klaget, har altså en stor majoritet opplevd at det er et gap mellom intensjonen om forsvarlig og riktig saksbehandling, og kommunens førstegangsbehandling av deres BPA-sak.

Også offentlig statistikk gir klare indikasjoner på at kommunene i stor grad mislykkes med å forvalte BPA på en måte som ivaretar søkerens rettssikkerhet.

Nesten en femtedel av klagene på vedtak fra kommuner om helse- og omsorgstjenester til statsforvalterne er BPA-klager.⁶⁷ Helsedirektoratet har erkjent at kommunenes IPLOS-rapportering om avslag på BPA-søknader og klager på BPA-vedtak er upålitelig.⁶⁸

I spørreundersøkelsen oppgir seks av ti at de har klaget til kommunen på BPA-vedtak. Mer enn tre av ti av dem som svarte har også klaget til Statsforvalteren. Det kan se ut til at en svært mye høyere andel BPA-vedtak blir klaget på, sammenlignet med vedtak om andre tjenester hjemlet i helselovgivningen.

Hovedårsaken til at kommunene til stadighet avslår søknader om BPA og flere assistansetimer er mest sannsynlig at en rekke kommuner forvalter BPA som «en alternativ organisering av helse- og omsorgstjenester».⁶⁹

En høy andel av BPA-klagene ser ut til å handle om avslag på søknad om flere BPA-timer. Årsaken til dette kan være at Stortinget har dobbeltkommunisert om hva BPA skal være. Lovgiver har slått fast at BPA skal bidra til likestilling, samtidig som kommunene skal utmåle like mange assistansetimer uavhengig av om innbyggeren søker om tradisjonelle helse- og omsorgstjenester eller BPA.

Funksjonshemmedes organisasjoner mener BPA-vedtaket skal inneholde tilstrekkelig assistansetimer til at borgeren kan bli likestilt.⁷⁰ I to rapporter utarbeidet på oppdrag for KS oppgir kommuner at de bestreber å innvilge like mange assistansetimer uavhengig av om innbyggeren søker om BPA eller tradisjonelle tjenester.⁷¹

Når en BPA-søker blir innvilget like få assistansetimer som om vedkommende hadde blitt innvilget tradisjonelle tjenester, vil vedtaket, i de fleste tilfeller, primært dekke assistanse til å overleve i eget hjem. I en intervjuundersøkelse forklarer flere kommunale ledere at de tolker helse- og omsorgstjenesteloven dit hen at BPA-søkere kun kan bli innvilget nødvendig helsehjelp og omsorg.⁷²

I et rettsikkerhetsperspektiv er likevel dette det mest alvorlige funnet i spørreundersøkelsen: Nesten halvparten av dem som fikk medhold fra Statsforvalteren opplevde at kommunen i praksis ignorerte omgjøringsvedtaket. Det er svært alvorlig. Det kan tyde på at muligheten til å klage til Statsforvalteren ofte ikke sikrer BPA-søkernes rettssikkerhet.



Konsekvens: Så lenge Stortingets intensjon med BPA-ordningen er likestilling og realisering av retten til samfunnsdeltakelse, vil funksjonshemmede mene at BPA-vedtak som kun dekker en del basale behov i hjemmet er dårlig opplyste, uforsvarlige og uriktige. Og så lenge kommuner kan tolke loven dithen at BPA er en alternativ helse- og omsorgstjeneste, er det grunn til å tro at andelen BPA-søkere som klager vil forbli skyhøy.

I mange tilfeller er det et formidabelt gap mellom kommunen sitt førstegangsvedtak om BPA og endelig vedtak etter at søkeren har klaget. I noen tilfeller nekter kommuner å imøtekomme BPA-søkeren selv etter at Statsforvalteren har fattet et omgjøringsvedtak. Vi kan anta at dette effektivt sørger for at BPA-søkeren og nærstående mister all tillit til kommunen. Når BPA-forvalteren nekter en funksjonshemmet innbygger den personlige assistansen hen trenger så får det også menneskelige konsekvenser. Dette omtaler vi blant annet i kapitlet «BPA-rasjonering er skadelig for fysisk og mental helse» ([lenke](#)).

I kapitlet «Statsforvalternes behandling av klager på kommunenes BPA-vedtak» ([lenke](#)) så vi at kommunenes saksbehandlingspraksis i stadig større grad resulterer i at de blir irettesatt av staten. Funn i undersøkelsen tyder på at kommunene i mange tilfeller ignorerer irettesettelsen fra Statsforvalteren. Det kan resultere i at majoriteten på Stortinget mister tilliten til kommunenes evne til å forvalte BPA i tråd med Stortingets intensjon. Det kan presse fram endringer på systemnivå.

Skal klagetallene og det ekstremt høye konfliktnivået knyttet til BPA-ordningen ned, trenger BPA-forvalterne en lovtekst som klargjør hva som skal til for å ivareta BPA-søkernes rettsikkerhet.

Hvis Stortinget derimot lar BPA-loverket stå uforandret kan domstolene bli framtidens arena for å fastslå om et BPA-vedtak er i tråd med FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, eller ikke.

Majoriteten blir tilbudt omsorg når de krever likestilling

Intensjon: Kommunene skal ha en konstruktiv tilnærming til BPA-søkere med en målsetning om å realisere menneskerettigheter.

CRPD gir funksjonshemmede rett til å bli møtt som borgere som skal få nyte sine menneskerettigheter. Norske myndigheter kan derfor ikke holde seg med lover og sakbehandlingspraksis hvor diagnoser er retningsgivende for hvilke tjenester en innbygger kan bli innvilget.⁷³ Stortinget, regjeringen og KS er enige om at kommunene skal ha en konstruktiv tilnærming til dem som kan ha behov for BPA. Nasjonale politikere har pålagt kommunene å møte dem som ønsker BPA med spørsmålet «Hva er viktig for deg?».⁷⁴ Kommunenes interesseorganisasjon, KS, understreker at dette spørsmålet må bli fulgt opp med handlinger: «Retningsendringen fra «Hva feiler det deg?» til «Hva er viktig for deg?» er derfor også en kulturendring».⁷⁵

Tilstand: Nesten seks av ti av de som svarte oppga at kommunen har møtt deres ønske om BPA med et forslag om å heller innvilge tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. Denne andelen er enda høyere blant de som ble innvilget BPA etter rettighetsfestingen trådte i kraft i 2015.

Det er flest som har opplevd at kommunen foreslo at de burde ha hjemmehjelp i stedet for BPA. Nesten fire av ti har opplevd dette. Vel tre av ti av de som svarte har opplevd at kommunen har prøvd å pense dem fra BPA til støttekontakt. Også vel tre av ti har blitt forsøkt overtalt til å motta hjemmesykepleie i stedet for BPA. Hele en av fem oppgir at kommunen har møtt deres ønske om BPA med et tilbud om å bo på institusjon, enten på heltid eller på deltid.

Halvparten av de som svarte er enig i påstanden: «Ansatte i kommunen har kommunisert at de er bedre skikket til å fatte beslutninger om ivaretagelse av helsen min, enn det jeg er.»

Seks av ti av de som svarte mener at dialogen om BPA med saksbehandlere og kommuneapparatet er en stor belastning. Andelen som svarer dette, er endel høyere enn i Tilstandskartleggingen 2022.

Vel fire av ti av de som svarte opplever at dialogen om BPA med kommunen samlet sett er negativ. Andelen som svarer dette, er litt høyere enn i tidligere års spørreundersøkelser.

Gap: Det oppstår et gap mellom politiske intensjoner og praksis når kommunenes saksbehandlere tar utgangspunkt i en medisinsk diagnose, og ikke menneskerettighetene, som den funksjonshemmede innbyggeren har.

Funnene presentert over kan tyde på at ansatte i kommunene ofte ser på funksjonshemmede med assistansebehov som pasienter eller brukere, hvis helse kommunen må ta ansvar for. Undersøkelser rettet mot ledere i helse- og omsorgsetater tyder på at årsaken delvis er at kommunene tolker helse- og omsorgstjenesteloven dit hen at BPA skal være en faglig forsvarlig helse- og omsorgstjeneste.⁷⁶ For kommuner kan det dermed framstå som rasjonelt å møte BPA-søkere med et tilbud om tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. I spesielt hjemmesykepleien og institusjonstjenester er nemlig journalføring et sentralt virkemiddel for å dokumentere at tjenestene er faglig forsvarlige.

I en undersøkelse oppgir ledere i flere kommuner at trang økonomi hindrer dem i å satse på BPA.⁷⁷ Vel en tredjedel av de som svarte har opplevd at kommunen har møtt deres ønske om BPA med et tilbud om støttekontakt. Det er mulig kommunenes mål er å «slippe unna» med å innvilge et fåtall rimelige støttekontakttimer, istedenfor et tilstrekkelig antall BPA-timer til å delta sosialt, og i samfunnet. Dette er uansett ikke Stortingets intensjon, og kommunene har mottatt økonomisk kompensasjon for differansen mellom lønnsnivåene til støttekontakt og personlig assistent.

Konsekvens: Den kommunale praksisen beskrevet over bidrar utvilsomt til å pense funksjonshemmede som er interessert i BPA over til tradisjonelle tjenester. Dette får store konsekvenser for den enkelte.

På samfunnsnivå hindrer praksisen nasjonale politikere i å nå målet om substansiell årlig vekst i antall innbyggere med BPA.⁷⁸ Dermed blir det også vanskeligere å sikre et økende antall funksjonshemmede retten til selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse.

Kommunalt ansatte sitt ønske om å bestemme hvordan funksjonshemmede skal ivareta helsen sin kan hindre den enkelte å nyte retten til selvbestemmelse. På samfunnsnivå er en slik tilnærming til hinder for at Norge går fra en medisinsk til en menneskerettighetsbasert tilnærming til funksjonshemmede, slik CRPD forutsetter.

Funksjonshemmede som nekter å bli redusert til pasient/bruker, som kun skal bli innvilget helse- og omsorgstjenester, risikerer å måtte stå i en lang og belastende kamp for å bli innvilget BPA.

BPA-forvaltningen skaper tillitskrise

Tilstandskartleggingen 2023 dokumenterer at funksjonshemmede som kan trenge BPA møter en rekke samfunnskapte barrierer.

De viktigste barrierene er kommuners:

- Manglende vilje/evne til å informere om BPA
- Manglende innsats for å veilede BPA-søkere
- Manglende forståelse for funksjonshemmedes behov for, og rett til, likestilling
- Forsøk på å overbevise om at helse- og omsorgstjenester, og ikke BPA, er det riktige
- Lange saksbehandlingstid
- Tiltak for å begrense borgerstyringen i BPA
- Dårlig opplyste og ukorrekte vedtak
- Rasjonering av assistansetimer til både samfunnsdeltakelse og til å dekke grunnleggende behov

Funn i de fire tilstandskartleggingene vi har gjennomført fra 2020 til i dag har sannsynliggjort at de fleste som trenger BPA møter flere samfunnskapte barrierer. Ganske mange BPA-søkere opplever at kommunene ikke engang ivaretar deres rettssikkerhet. En del funksjonshemmede som får medhold hos statsforvalteren opplever at kommunen ignorerer omgjøringsvedtaket.

De viktigste årsakene til at barrierene oppstår er:

- 1.** Kommunen forvalter BPA som om det var en tradisjonell helse- og omsorgstjeneste.
- 2.** Saksbehandleren har ikke kompetanse på likestilling.
- 3.** Kommunen utmåler færrest mulig assistansetimer for å spare penger.
- 4.** Kommunen nedprioriterer BPA.

Barrierene har forsinket, begrenset eller forhindre mange funksjonshemmede som vil realisere sin rett til deltakelse.

En høy andel av befolkningen i Norge har tillit til offentlig forvaltning.⁷⁹ Funn i Ulobas dokumentasjonsrapporter viser at mange funksjonshemmede opplever at kommunen ikke legger til grunn deres vurdering av eget behov for personlig assistanse, slik at Stortingets intensjon for BPA-satsingen kan bli realisert.⁸⁰ Kommuneansatte som møter BPA-søkere med mistillit og andre barrierer bidrar til at mange innbyggere med assistansebehov mister tillit til kommunen. En vedvarende, og stadig økende, tillitskrise vil bidra til å underminere legitimiteten kommunen trenger for å kunne forvalte enhver tjeneste funksjonshemmede innbyggere trenger.

Vedlegg

På de neste sidene, finner du vedlegget til «Tilstandskartleggingen 2023».

Vedlegget inneholder beskrivelsen av metoden vi har brukt til rapporten, en litteraturliste og sluttnoter.

Dette er temaer som du ikke trenger å lese.

Metode

Tilstandskartleggingen 2023 er en dokumentasjonsrapport, hvor vi i hovedsak har benyttet kvantitativ metode.

Offentlig statistikk og Ulobas spørreundersøkelse

Vi har analysert offentlig statistikk fra Helsedirektoratet og Helsetilsynet. Kapitlet «Rikets tilstand» sammenfatter tall om statsforvalterne sitt arbeid med å behandle klager på kommunenes BPA-vedtak. Vi setter tall fra statsforvalterne i perspektiv gjennom å presentere data om sammenlignbare tjenester og sammenlignbar forvaltningspraksis.

Helsedirektoratet publiserer endelige 2022-tall om kommunenes forvaltning av BPA og andre tjenester etter at denne rapporten er ferdig. Høsten 2023 presenterer vi analyser av nasjonale 2022-tall om kommunenes BPA-forvaltning i den eksterne versjonen av Tilstandskartleggingen 2023.

De øvrige kapitlene i rapporten inneholder analyser av svarene på en spørreundersøkelse Uloba sendte ut per e-post til 2 124 funksjonshemmede med assistansebehov. «Tilstandskartleggingen 2023» ble sendt til Uloba-medlemmer og andre som har assistanse gjennom Uloba. Spørreundersøkelsen ble gjennomført i perioden 24. november til 12. desember 2022. 17 prosent av dem som ble tilsendt undersøkelsen svarte. Vi omtaler de 354 personene som svarte som respondenter i rapporten.

En del av spørsmålene i spørreundersøkelsen var kun rettet til enkeltgrupper, som for eksempel dem som har BPA og dem som er under utdanning. Respondentene har i stor grad besvart spørsmålene, men det er ikke alle som har besvart samtlige spørsmål de fikk i undersøkelsen. Respondentene kunne velge svaralternativet «Ikke relevant» på enkelte spørsmål og påstander.

Vi har gjennomført univariate og bivariate analyser av dataene fra spørreundersøkelsen. Analysene viser hvordan respondentgruppen fordelte seg da respondentene tok stilling til spørsmålene og påstandene (frekvensfordeling). De bivariate analysene har avdekket at det er forskjeller på hva ulike grupper innad i respondentgruppen oppgir på flere av påstandene. Også analyser av kvalitative data fra spørreundersøkelsen, tekst respondentene skrev i fritekstfelt, ligger til grunn for slutningene vi trekker i rapporten. Sitatene som står på egne sider i rapporten, er hentet fra spørreundersøkelsen «Tilstandskartleggingen 2023» og intervjuer med funksjonshemmede med assistansebehov.

De som deltok i spørreundersøkelsen

Blant de som svarte på spørreundersøkelsen er 319 medlem i Uloba, 17 er ikke medlem, 17 vet ikke om de er medlem og en har ikke svart på spørsmålet. Funnene fra spørreundersøkelsen omhandler dermed i all hovedsak Uloba-medlemmer, og deres opplevelser. Vi antar at respondentgruppen er noenlunde representativ for hele gruppen som er Uloba-medlemmer, eller som har assistanse gjennom Uloba. Unntaket er at de som ikke har BPA-vedtak antageligvis er underrepresentert i respondentgruppen.

307 av de som svarte på spørreundersøkelsen oppga at de har vedtak om BPA. Dermed har om lag åtte prosent av alle i Norge med BPA-vedtak besvart undersøkelsen. 47 respondenter har ikke BPA-vedtak.

300 av respondentene med BPA-vedtak svarte på spørsmålet «Hvem leder din BPA-ordning». 222 oppga at de leder egen BPA-ordning, og 78 oppga de får bistand fra en medarbeidsleder.

Tabell

«Hvor mange BPA-timer per uke har du vedtak om?»

Timesintervaller	Andel	Antall
0–19,99	26 %	78
20–24,99	7 %	21
25–31,99	11 %	33
32–79,99	33 %	96
80+	23 %	67
Totalsum	100 %	295

Over halvparten av respondentene med BPA har altså vedtak om 32 assistansetimer eller mer. Det er flest av dem med BPA-vedtak som oppga at de fikk ordningen første gang i perioden 2015–2022. Nesten fire av ti svarte dette. Nest flest oppga at de ble innvilget BPA første gang i perioden 2005–2011. Vel en av fire oppga dette.

Slik fordeles de som deltok i undersøkelsen når det gjelder kjønnsidentitet, alder og bakgrunn:

- 38 prosent av de som deltok identifiserer seg som mann. 60 prosent identifiserer seg som kvinne. Under to prosent svarte «Annet» eller «Ikke-binær».
- Fem prosent av de som svarte er mellom 0 og 17 år. 15 prosent er fra 18 til 29 år. 34 prosent er i gruppen 30–49 år. 35 prosent er fra 50 til 66 år. 12 prosent er 67 år eller mer.
- 91 prosent av de som svarte er norskfødt med minst en norskfødt forelder. Én prosent er norskfødt med to utenlandsfødte foreldre. 8 prosent av de som svarte oppgir at de er utenlandsfødt.

Demografien til respondentene og alle med BPA i Norge ser ikke ut til å være helt identisk. Blant de med BPA som svarte på spørreundersøkelsen er gruppen med 32 timer eller mer overrepresentert. De som identifiserer seg som kvinner og 50-66-åringene er også litt overrepresentert i respondentgruppen. Barn under 18 år er underrepresentert.

Funnene fra spørreundersøkelsen gir oss en innsikt i tilstanden for funksjonshemmede som har behov for personlig assistanse i Norge, og da særlig dem som har vedtak om BPA. Når resultatene leses, må man vite at de som har besvart undersøkelsen, er de som har Ulobas kompetanse og likepersoner i ryggen. Det er godt mulig resultatene ville blitt noe annerledes dersom undersøkelsen hadde vært rettet mot alle i Norge som har vedtak om BPA.

Det er viktig å presisere at gruppen som svarte på «Tilstandskartleggingen 2023» ikke er representativ for alle funksjonshemmede med assistansebehov. De fleste i denne gruppen har ikke vedtak om BPA. Det var relativt få funksjonshemmede med assistansebehov uten BPA-ordning som besvarte vår spørreundersøkelse. Dermed belyser vi kun i begrenset grad denne gruppens muligheter til å delta i samfunnet.

Kommunenes beskrivelser av BPA i konkurransedokumenter

I kapitlet «Å eie seg selv og sitt liv» går vi gjennom funn fra de kvalitative analysene vi gjennomførte av konkurransedokumenter fra en rekke kommuner sine tjenestekonsesjoner for BPA til rapportene Tilstandskartleggingen 2021 og Tilstandskartleggingen 2022.

Litteraturliste

Lover og forskrifter det blir henvist til i rapporten:

LOV-1967-02-10. Justis- og beredskapsdepartementet:
Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven). (lenke)

LOV-1984-03-30-15. Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om statlig
tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.m. (helsetilsynsloven). (lenke)

LOV-1999-07-02-63. Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om
pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (lenke)

LOV-1999-07-02-64. Helse- og omsorgsdepartementet:
Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). (lenke)

LOV-2005-06-17-90. Justis- og beredskapsdepartementet:
Lov om mekling og rettergang i sivile tvister (tvisteloven). (lenke)

LOV-2011-06-24-30. Helse- og omsorgsdepartementet: Lov om kommunale
helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). (lenke)

LOV-2017-06-16-51. Kultur- og likestillingsdepartementet: Lov om likestilling
og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven). (lenke)

FOR-1996-12-06-1127. Arbeids- og sosialdepartementet:
Forskrift om systematisk helse-, miljø- og sikkerhetsarbeid i virksomheter
(Internkontrollforskriften). (lenke)

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. (lenke)

FOR-2006-12-15-1456. Justis- og beredskapsdepartementet:
Forskrift til forvaltningsloven (forvaltningslovforskriften). (lenke)

FOR-2016-10-28-1250. Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift
om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (lenke)

Annen litteratur det blir henvist til i rapporten:

38 funksjonshemmedes organisasjoner. (2022). Høringsuttalelse NOU 2021: 11 Selvstyrt er velstyrt. Sendt Helse- og omsorgsdepartementet 30.06.2022. Lastet ned fra Regjeringen.no 28.09.2022. (lenke)

ASD. (2021). Meld. St. 32 (2020–2021). Melding til Stortinget. Ingen utenfor – En helhetlig politikk for å inkludere flere i arbeids- og samfunnsliv. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet. (lenke)

Askheim, O. P. (2019). The Norwegian system of supporting people with disabilities in independent living, including assistant services. Skriftserien 32-2019. Lillehammer: Høgskolen i Innlandet. (lenke)

Bjørnshagen, Vegar. Ugreninov, Elisabeth. (2021). Disability Disadvantage: Experimental Evidence of Hiring Discrimination against Wheelchair Users. European Sociological Review, Volume 37, Issue 5. (lenke)

DFØ. (2022). «Tillit». Nettartikkel med funn fra rapporten Innbyggerundersøkelsen 2021. Oslo: Direktoratet for forvaltning og økonomistyring. (lenke)

Ervik, R. mfl. (2017). Rettighetsfesting av BPA – store forventninger, betinget suksess. Rapport 2-2017. Bergen: Uni Research. Rokkansenteret. (lenke)

Ervik, R. mfl. (2021). Suksess eller katastrofe? Utviklingstrekk etter rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Rapport 19-2020. Bergen: NORCE Norwegian Research Centre. Utarbeidet på oppdrag fra KS. (lenke)

FN. (1979). FNs konvensjon om å avskaffe alle former for diskriminering mot kvinner. Norsk oversettelse. Oslo: Kultur- og likestillingsdepartementet. (lenke)

FN. (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter. Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller. Oslo: Barne- og familiedepartementet. (lenke)

FN. (2006). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norsk oversettelse. Oslo: Barne-, Likestillings- og inkluderingsdepartementet. Lastet ned 02.02.2023. (lenke)

FN. (2017). General Comment No. 5 on living independently and being included in the community. FN-dokument CRPD/C/GC/5. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Geneve: FN. Lastet ned 02.04.2023. (lenke)

FN. (2019). Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Norway. FN-dokument CRPD/C/NOR/CO/1. Geneve: FN. Lastet ned 02.03.2023. (lenke)

Helsedirektoratet. (2016). Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. Veileder IS-2442. Sist revidert i juli 2017. (lenke)

Helsedirektoratet. (2019). Kommunale helse- og omsorgstjenester 2018. Statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet. (lenke)

Helsedirektoratet. (2020). Kommunale helse- og omsorgstjenester 2019. Statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet. (lenke)

Helsedirektoratet. (2022b). Kommunale helse- og omsorgstjenester 2021. Statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet. (lenke)

Helsedirektoratet. (2023). Helse- og omsorgstjenester i KPR. Nettside med statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister. Lest 07.04.2023. (lenke)

Helsetilsynet. (2021). Tall og fakta fra tilsynsmelding 2020. Nettside publisert 28.04.2021. Lest 21.03.2023. (lenke)

Helsetilsynet. (2022). Årsrapport 2021. Lest 21.02.2023. (lenke)

Helsetilsynet. (2023). Statistikk om statsforvalternes saksbehandling av rettighetsklager om BPA. Uttrekk med 2022-tall fra databasen Nestor sendt per e-post fra Gunstein Sundene i Helsetilsynet til Egil G. Skogseth i Uloba, 02.02.2023.

HOD. (2000). Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lenke)

HOD. (2005). Rundskriv I-15/2005. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lenke)

HOD. (2011). Kostnadsberegninger av utvidet bruk av brukerstyrt personlig assistanse. Rapport. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lenke)

HOD. (2014). Stortingsproposisjon 86 L (2013–2014). Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak): Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lenke)

HOD. (2015). Rundskriv I-9/2015. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lenke)

HOD. (2017). «Kjære ordfører!» Brev fra statsråd Bent Høie til landets ordførere. Sendt februar 2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Holterman, S. (2020). Stadig flere barn på spesialskoler. Artikkel. Oslo: Utdanningsnytt. Publisert fredag 18.12.2020 og lest 15.03.2023. (lenke)

KMD. (2017). Stortingsproposisjon 64 L (2016 – 2017) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i forvaltningslova, tvistelova m.m. (overprøvingskompetanse m.m.). Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (lenke)

KS. (2019). Hva er viktig for deg?-dagen markeres for sjette år på rad. Artikkel. Publisert 06.06.2019. Lest 02.03.2023. Oslo: KS. (lenke)

KS Advokatene. (2019). «Nye regler i tvisteloven § 1-4 a) gir kommunen vid søksmålsadgang mot staten.» Artikkel. Publisert 04.03.2019. Lest 21.02.2023. Oslo: KS. (lenke)

KRD. (2007). St.meld. nr. 31 (2006 – 2007). Åpen, trygg og skapende hovedstadsregion. Hovedstadsmeldingen. Stortingsmelding. Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet. (lenke)

Nav. (2021). Funksjonsassistanse i arbeidslivet. Nettside publisert 19.02.2021 og oppdatert 24.03.2022. (lenke)

Nesland, A. (2017). Notat om BPA til konsultasjonsordningen. Notat utarbeidet for KS. Stabæk: Agenda Kaupang. (lenke)

Norges Handikapforbund. (2014). NFH Brukerstyrt Personlig Assistanse BPA. Oslo: Norges Handikapforbund.

NOU. (2016). Norges offentlige utredninger 2016: 17. På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Teknisk redaksjon. (lenke)

NOU. (2021). Norges offentlige utredninger 2021: 11. Selvstyrt er velstyrt. Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. NOU. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Teknisk redaksjon. (lenke)

NOU. (2023). NOU 2023: 4 Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. (lenke)

Pasient- og brukerombudene i Norge. (2015). Felles årsmelding for 2015. Førde: Pasient- og brukerombudene i Norge.

Pasient- og brukerombudet i Buskerud. (2016). Årsmelding for 2016. Drammen: Pasient- og brukerombudet i Buskerud.

Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo. (2016). Alle har sin historie. Årsmelding 2016.

Rønne, K. P. (2016). Ber brukere klage til fylkesmannen. Nyhetsartikkel. Publisert 04.11.2016, og lest 20.03.2023 Oslo: Dagens Perspektiv. (lenke)

SHD. (1999). Odelstingsproposisjon 8 (1999 – 2000). Om lov om endring i lov om sosiale tjenester mv. (Brukerstyrt personlig assistanse). Oslo: Sosial- og helsedepartementet. (lenke)

SNL. (2021). Konesjon. Nettside med leksikonoppføring. Sist oppdatert 04.10.2021. Oslo: Store Norske Leksikon. (lenke)

Stortinget. (2017). Innstilling frå kommunal- og forvaltningskomiteen om Endringar i forvaltningslova, tvistelova m.m. (overprøvingskompetanse m.m.). Oslo: Stortinget. (lenke)

SSB. (2018). Boforhold, levekårsundersøkelsen. Nettside oppdatert 28.11.2018 og endret 15.03.2019. Lest 21.03.2023. (lenke)

SSB. (2022). Befolkningens utdanningsnivå. Nettside oppdatert 16.06.2022, og lest 21.03.2023. (lenke)

SSB. (2022b). Sosial kontakt, levekårsundersøkelsen. Nettside med statistikk. Oppdatert 01.07.2020. Lest 21.03.2023. (lenke)

SSB. (2023). Lønn. Nettside med statistikk. Oppdatert 02.02.2023. Lest 21.03.2023. (lenke)

SSB. (2023b). «Sjueheimar, heimetenester og andre omsorgstenester.» Nettside med SSB-tabell «09939: Brukarar av brukarstyrt personleg assistanse, etter alder (K) 2009 – 2022». Publisert 15.03.2023. Lest 21.03.2023. (lenke)

Sundt, C. (2022). 108000 personer med nedsatt funksjonsevne var sysselsatt i fjor. Artikkel med statistikk. Oslo: SSB. Publisert: 22. februar 2022 og lest 21.03.2023. (lenke)

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.). (2014). Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger. Antologi. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Trondheim kommune. (2022). Handlings- og økonomiplan 2023 – 2026. Budsjet 2023. Kommunedirektørens forslag 28. september. Trondheim: Trondheim kommune. (lenke)

Uloba. (2017). Mitt liv, mitt ansvar. Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA – Årsaker, konsekvenser og løsninger. Rapport. Drammen: Uloba. (lenke)

Uloba. (2020). Tilstandskartlegging 2019. Ulobas dokumentasjonsrapport om BPA og andre former for personlig assistanse for funksjonshemmede. Drammen: Uloba. (lenke)

Uloba. (2021). Tilstandskartleggingen 2021. Status for BPA 2021. Rapport. Drammen: Uloba. (lenke)

Uloba. (2021b). Loven gjør BPA til en helsetjeneste. Ledere i kommunal og statlig forvaltning sine perspektiver på BPAordningen. Dokumentasjonsrapport utarbeidet av Uloba – Independent Living Norge i samarbeid med Boldt. Upublisert.

Uloba. (2022). Tilstandskartleggingen 2022. Status for BPA. Rapport. Drammen: Uloba. (lenke).

Unge funksjonshemmede. (2013). Ung og ufør. Levekår for unge uføre. Rapport. Oslo: Unge funksjonshemmede. (lenke)

Utdanningsnytt. (2014). Lippestad: Foreldrene må klage for å presse fram bedre inkludering i skolen. Artikkel. Oslo: Utdanningsnytt. Publisert 06.05.2014 og lest 15.03.2023. (lenke)

Sluttnoter

- 1 Begge sitatene er hentet fra HOD, 2014.
- 2 Artikkel 19 i FN, 2006.
- 3 Estimatet er basert på tall som KS og departementene presenterte i en rapport fra 2011. HOD, 2011. I den første åtteårsperioden (01.01.2010–01.01.2018) er beregnet lav vekst $5\,105$ minus $1\,200 = 3\,905$. Beregnet høy vekst er $9\,700$ minus $1\,200 = 8\,500$. Du kan lese resonnementet bak beregningen i vedlegg 2 i Tilstandskartlegging 2022. Uloba, 2022.
- 4 Foreløpig tall på antall aktive BPA-vedtak per 31.12.2022 hentet fra SSB-tabell «09939: Brukarar av brukarstyrt personleg assistanse, etter alder (K) 2009–2022». Publisert 15.03.2023.
- 5 Lovgivers krav til saksbehandlingen blir utdypet i delkapitlet «Majoriteten må klage, men selv støtte fra staten kan bli ignorert».
- 6 På side 18 i stortingsproposisjonen om rettighetsfestingen av BPA forsøker Helse- og omsorgsdepartementet å belyse nasjonale politikere sin tvetydige kommunikasjonen om hva kommunene skal innvilge BPA-timer til, og hvem som skal styre i BPA-ordninger: «Lovforslaget skal ivareta svært ulike og til dels motsetningsfylte hensyn. På den ene siden skal en rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse bidra til at personer med stort behov for bistand skal kunne velge om de vil ha tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Samtidig skal ikke rettigheten føre til en skjevfordeling av ressurser og kravet til forsvarlighet og kostnadskontroll må ivaretas.» De andre sitatene fra HOD, 2014 er hentet fra side 14, 16 og 18.
- 7 Se tabell 12 i Helsetilsynet, 2021.
- 8 Nesland, 2017. Ervik mfl., 2021.
- 9 KRD, 2007.
- 10 ASD, 2021.
- 11 Bjørnshagen V. og Ugreninov E., 2021.

- 12** CRPD-komiteens tilbakemelding til Norge vedrørende statens arbeid for å følge opp forpliktelsene som følger av artikkel 28: «Adequate standard of living and social protection [...] The Committee is concerned that existing financial support schemes are insufficient to guarantee an adequate standard of living for persons with disabilities and to cover additional disability-related costs. [...] The Committee recommends that the State party ensure that social protection policies and programmes secure the necessary and sufficient income levels by taking into account the additional costs faced by persons with disabilities.» Hentet fra FN, 2019.
- 13** Unge funksjonshemmede, 2013.
- 14** SSB, 2018.
- 15** SSB, 2022.
- 16** HOD, 2014.
- 17** Sundt, 2022. SSB inkluderte kun respondenter i Arbeidskraftundersøkelsen som svarte ja på følgende spørsmål i gruppen personer med nedsatt funksjonsnedsettelse. «Har du et helseproblem som har vart i minst 6 måneder?» SSBs statistikk belyser dermed ikke sysselsettingsgraden til funksjonshemmede som ikke har et helseproblem.
- 18** Nav, 2021.
- 19** SSB, 2023.
- 20** HOD, 2015.
- 21** Pasient-og brukerombudene i Norge, 2015.
- 22** SSB, 2022b.
- 23** § 1 i likestillings- og diskrimineringsloven.
- 24** I 2017 hadde 7 589 barn mellom 0 og 17 år vedtak om en eller flere av disse tjenestene: Avlasting i institusjon, langtidsopphold på institusjon eller avlasting utenfor institusjon. I 2022 var antallet økt til 8 448. Helsedirektoratet, 2023.
- 25** I 2017 hadde 1 849 barn mellom 0 og 17 år vedtak om avlasting i institusjon. I 2022 økte dette antallet til 2 328. Det er en økning på 479 på fem år. Helsedirektoratet, 2023.

- 26** I tillegg til «avlastning på institusjon» og «langtidsopphold på institusjon», tilbyr norske kommuner institusjonstjenester i kategoriene «Dagopphold i institusjon», «Tidsbegrenset opphold – utredning/behandling», «Tidsbegrenset opphold – habilitering/rehabilitering», «Tidsbegrenset opphold – annet», «Nattopphold i institusjon» og «Kommunal øyeblikkelig hjelp – døgnopphold». Helsedirektoratet, 2023. En rekke barn har vedtak om slike institusjonstjenester. Årsaken til at de ikke er tatt med i oversikten i dette kapitlet er at intensjonen med disse kategoriene institusjonstjenester er at barnet skal oppholde seg, eller bo på institusjonen, i en tidsavgrenset periode.
- 27** Vi anslår 11 prosent, fordi dette var andelen barn med vedtak om avlastning på institusjon i 2010, som bodde der mellom 75 og 100 prosent av tiden. Se side 91–92 i NOU, 2016.
- 28** Holterman, 2020.
- 29** Utdanningsnytt, 2014.
- 30** Helsedirektoratet, 2022b.
- 31** På side 4 i FN, 2019 skriver FN-komiteen: «Komiteen er bekymret over: (a) Den utilstrekkelige anerkjennelsen av prinsippet om barnets beste i [...] i pasient- og brukerrettighetsloven, (b) Institusjonaliseringen av barn med nedsatt funksjonsevne, [...] Komiteen anbefaler at konvensjonsparten: (a) Innarbeider prinsippet om barnets beste i all lovgivning og rettslige og administrative beslutningsprosedyrer som berører barn (b) Treffer tiltak for å garantere at barn med nedsatt funksjonsevne får rett til å bli tatt vare på av sine foreldre, får alternativ omsorg innen storfamilien eller familiebasert omsorg i lokalsamfunnet, [...] (d) Fremmer helhetlige strategier og tilgjengelige mekanismer for å sikre barn med nedsatt funksjonsevne full og effektiv deltakelse i beslutningsprosesser som berører deres liv, og som garanterer at barnas synspunkter tillegges vekt i saker som angår dem.»
- 32** På side 18 i stortingsproposisjonen om rettighetsfestingen av BPA forsøker Helse- og omsorgsdepartementet å belyse nasjonale politikere sin tvetydige kommunikasjon om hva kommunene skal innvilge BPA-timer til, og hvem som skal styre i BPA-ordninger: «Lovforslaget skal ivareta svært ulike og til dels motsetningsfylte hensyn. På den ene siden skal en rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse bidra til at personer med stort behov for bistand skal kunne velge om de vil ha tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Samtidig skal ikke rettigheten føre til en skjevfordeling av ressurser og kravet til forsvarlighet og kostnadskontroll må ivaretas.» De andre sitatene fra HOD, 2014 er hentet fra side 14, 16 og 18.

- 33** SHD, 1999, HOD, 2000; 2005; 2015. LOV-1999-07-02-63 (§ 2-1 d), LOV-2011-06-24-30 (§ 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b og d).
- 34** FOR-2016-10-28-1250; FOR-2003-06-27-792; FOR-1996-12-06-1127; LOV-1984-03-30-15, § 3; LOV-1999-07-02-64, § 4; LOV-2011-06-24-30; Helsedirektoratet, 2016.
- 35** FN, 2019. Tøssebro og Wendelborg, 2014.
- 36** SSB, 2023b.
- 37** Side 253 i NOU, 2023.
- 38** Trondheim kommune, 2022.
- 39** Pasient- og brukerombudene i Norge, 2015; Pasient- og brukerombudet i Buskerud, 2016; Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og Sosial- og eldreombudet i Oslo, 2016; Norges Handikapforbund, 2014; Uloba, 2017; 2020; 2021.
- 40** Uloba, 2021b.
- 41** Askheim, 2019.
- 42** HOD, 2015.
- 43** SNL, 2021.
- 44** HOD, 2000.
- 45** De to sitatene er hentet fra Artikkel 4, punkt g, og Fortale, punkt v i FN, 2006.
- 46** «Tradisjonelt har kommunene møtt sine innbyggere med tjenestebehov med å si at «dette er hva vi kan tilby». Det dreier seg om en meny av bestemte tjenester, som mange brukere benytter seg av. Med BPA er det annerledes [...]. Nå skal kommunen spørre «Hva er viktig for deg?», forklarte tidligere statssekretær Lisbeth Normann (H) i 2016. Se Rønne, 2016. Se også HOD, 2017.
- 47** I Rokkansenterets følgeevaluering av rettighetsfestingen av BPA fra 2017 inngikk en spørreundersøkelse rettet mot 17 kommuner. Kun 1 av 17 kommuner hadde gjennomført informasjonstiltak om rettighetsfestingen etter at den trådte i kraft 1.1.2015. Se Ervik mfl., 2017. På same tidspunkt dokumentere Uloba at mange kommuner ga ingen eller feilaktig informasjon om BPA på sine hjemmesider. Se Uloba, 2017.

- 48** I denne rapporten framgår det at ledere i kommuner og funksjons-hemmede blant annet er uenig om hvilke type oppgaver kommunene skal innvilge assistansetimer til, hva assistentene kan gjøre og hvor assistansen kan bli gjennomført: «I intervjuer med kommunene viser flere til ulikheter i kommuners og brukeres oppfatning av hva BPA er og hvilke arbeidsoppgaver assistentene i ordningen kan benyttes til. Uenighetene i oppfatning kan dreie seg om hvorvidt arbeidsoppgavene faller innenfor personlig assistanse og avlastning, eller hvorvidt tjenestene kan utføres på reise til andre kommuner, på feriereiser og ved sykehusinnleggelse. Det er for eksempel uenighet om det å male huset, gå tur med hunden uten bruker, klippe gresset eller hjelpe familiemedlemmer med praktiske oppgaver kan betegnes som personlig assistanse og avlastning. Det nevnes at brukerorganisasjonene har en rolle i å kommunisere hva BPA faktisk er og ikke er, men det påstås at brukerorganisasjonene over tid har gjort BPA til noe mer enn det som var intensjonen ved BPA.» Side 20 i Nesland, 2017.
- 49** FN, 2006. HOD, 2014.
- 50** I to rapporter utarbeidet på oppdrag fra KS framgår det at en rekke kommuner oppfatter at de skal forvalte BPA som en alternativ organisering av helse- og omsorgstjenester, utmålt på lik måte som tradisjonelle helse- og omsorgstjenester. Nesland, 2017; Ervik mfl., 2021. I rapporten fra 2021 tilkjenner enkelte informanter fra kommuner at innbyggere med BPA i gjennomsnitt har et høyere antall assistansetimer enn dem som har tradisjonelle helse- og omsorgstjenester.
- 51** Side 301 i NOU 2021: 11.
- 52** HOD, 2014; 2017. Rønne, 2016.
- 53** Side 57 i NOU, 2021.
- 54** Side 42 i Helsetilsynet, 2022.
- 55** Se tabell med oversikt over perioden 2013–2020 på side 58 i NOU, 2021. Tall som omhandler 2021 mottok Uloba per e-post fra Gunstein Sundene i Helsetilsynet 10.03.2022.
- 56** Se artikkel 19 i FN, 2006.
- 57** Uloba, 2017.
- 58** FN, 2017; 2019.

- 59** Side 12 og 16 i HOD, 2014.
- 60** Uloba, 2017.
- 61** Se side 33–34, 40–43 og 79 i Uloba, 2017.
- 62** HOD, 2014.
- 63** Se punktene 16, 21, 36, 37 og 54 i FN, 2017.
- 64** Ulobas jurist og rådgivere kjenner til flere eksempler der kommuner ikke tar opphevingsvedtak fra statsforvalteren til følge. I enkelte av disse sakene har kommunen fattet et nytt BPA-vedtak med eksakt samme antall BPA-timer som i vedtaket staten har opphevet. Det eneste som er annerledes er begrunnelsen for vedtaket. I andre saker har kommunen fattet et nytt BPA-vedtak der antall minutter med BPA i uken er økt minimalt. Det finnes også saker der kommunen har innvilget innbyggeren litt flere timer tradisjonelle helse- og omsorgstjenester, men ikke gjort noe med BPA-vedtaket. På tross av at politikere ofte har gitt uttrykk for tillit til klageinstituttet sikrer BPA-søkernes rettssikkerhet ser det ikke ut til at det er publisert forskning om denne problemstillingen.
- 65** KMD, 2017. Stortinget, 2017.
- 66** KS Advokatene, 2019.
- 67** Tabell 5.3 på side 58 i NOU, 2021.
- 68** Helsedirektoratet skriver at avslagstillene «må tolkes med forsiktighet på grunn av ulik praksis og rapporteringssvakheter». Side 9 i Helsedirektoratet, 2019. Direktoratet har avdekket at kommuner har rapportert færre avslag, enn det antallet klagesaker Statsforvalteren har behandlet. Se side 20 i Helsedirektoratet, 2020 og side 19 i Helsedirektoratet, 2022b.
- 69** Nesland, 2017.
- 70** 38 funksjonshemmedes organisasjoner, 2022.
- 71** Ervik, R. mfl., 2021. Nesland, 2017.
- 72** Uloba, 2021b.
- 73** Etter at Norge ble hørt om sitt arbeid med å følge opp forpliktelsene i FN-konvensjonen, uttrykte FNs CRPD-komité bekymring for: «The slow progress in replacing the medical model of disability

with the human rights model of disability.» Side 2 i FN, 2019.

74 Se Rønne, 2016. Sitat fra tidligere statssekretær Lisbeth Normann (H) er også gjengitt i en sluttnote over.

75 KS, 2019.

76 Ervik mfl., 2021. Nesland, 2017. Uloba, 2021b.

77 Uloba, 2021b.

78 Uloba, 2022.

79 DFØ, 2022.

80 Uloba, 2017; 2020; 2021; 2021b; 2022.



Uloba er Norges største tilrettelegger av BPA. Det var Uloba som utviklet BPA, Borgerstyrt personlig assistanse, i Norge.

Uloba er en organisasjon av, med og for funksjonshemmede. Uloba er en del av Independent Living-bevegelsen, og der heter det «Nothing about us without us».

Dette innebærer også at det er funksjonshemmede selv som vet best hva slags assistanse vi trenger for å leve slik vi vil. Uloba består av funksjonshemmede som vil leve selvstendig. Vi kjemper sammen for denne friheten.

Uloba er organisert som et ideelt samvirke, som betyr at vi eies av de samme menneskene som vi er til for: medlemmene.

Uloba – Independent Living Norge SA

Adresse: Tollbugata 114, 3041 Drammen

E-post: post@uloba.no

Telefon: 32 20 59 10

Organisasjonsnummer: 963 890 095

Tilstandskartleggingen 2023

Foto: Finn Ståle Felberg

Tekst: Egil G. Skogseth og Laila Bakke

Korrektur: Andrea Pharo Ronde

Vasking av data: Jeanette Sirén

Design og layout: Neuschnee AS/Maren Tanke

Publisert: April 2023