

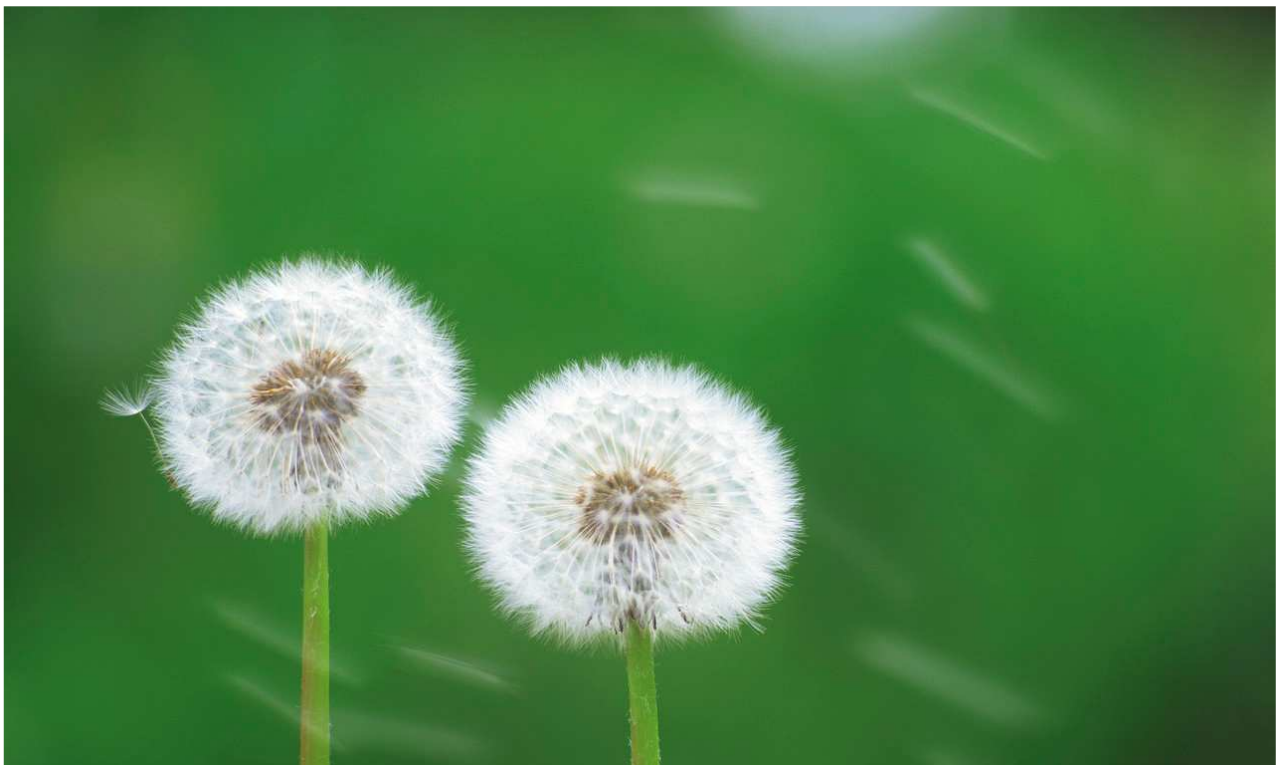
På oppdrag for Helsedirektoratet

Rapport

29. november 2012

RAPPORT

KUNNSKAP OM BEHOV FOR OG TILDELING AV BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE



RAPPORT
KUNNSKAP OM BEHOV FOR OG TILDELING AV
BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE

INNHALDSFORTEGNELSE

1.	Innledning	1
1.1	Om oppdraget	1
1.2	Metodisk gjennomføring	1
1.3	Begrepsavklaringer	4
2.	Sammendrag	5
3.	Bakgrunn for BPA-ordningen	7
3.1	Etablering av ordningen	7
3.2	Brukerne av BPA	7
3.3	Lovverk og forvaltningsmessig praksis	8
3.4	BPA-brukeres tilknytning til utdanning og arbeid	9
4.	Trekk ved BPA-brukerne i undersøkelsen	11
4.1	Antall år med og omfang av BPA	11
4.2	Bruk av andre helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand	12
4.3	Tilknytning til arbeid og utdanning	14
5.	Brukeres deltakelse i utdanning og arbeid	15
5.1	Brukeres deltagelse i arbeid og utdanning	15
5.2	Hva innvirker på brukeres deltakelse i arbeid og utdanning?	16
5.3	Arbeidslederrollen	18
5.4	Et sammensatt bilde – flere ulike faktorer virker sammen	20
6.	Pårørendes deltakelse i utdanning og arbeid	22
6.1	Om de pårørende som er intervjuet	22
6.2	BPA-ordningens innvirkning på pårørendes arbeidslivsdeltakelse	24
7.	Kommunenes organisering og praktisering av BPA-ordningen	27
7.1	Organisering av BPA-ordningen	28
7.2	Kommunenes tolkning av BPA-ordningen	30
7.3	Kommunenes tildelingspraksis	31
7.4	Administrasjon av ordningen	34
7.5	Avslag og klager	36

VEDLEGG

Vedlegg 1: Litteraturliste

1. INNLEDNING

Rambøll Management Consulting presenterer med dette rapport for *Kunnskap om behov for og tildeling av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Undersøkelsen er gjennomført på oppdrag for HelseDirektoratet i perioden november 2011 - september 2012. Undersøkelsen baserer seg i hovedsak på kvalitative intervjuer med BPA-brukere, pårørende og kommunalt ansatte som arbeider med tildeling av BPA. Rambøll ønsker å takke hver enkelt informant for å ha delt sine erfaringer med oss.

1.1 Om oppdraget

Det overordnede formålet med oppdraget har vært å gi økt kunnskap om behov og opplevd nytte av BPA-ordningen blant brukere og pårørende, med særlig vekt på ordningens innvirkning på muligheter for utdanning og arbeid, samt gi økt kunnskap om kommunenes praksis når det gjelder tildeling av BPA. Oppdraget belyser to hovedproblemstillinger:

1. Hvilken betydning har BPA-ordningen for brukeres og pårørendes deltakelse i arbeid og utdanning?
2. Hvilken praksis har kommunene når det gjelder tildeling og utforming av BPA, og hvordan påvirker kommunenes tildelingspraksis brukeres og pårørendes mulighet til å være i jobb/utdanning?

De to hovedproblemstillingene har ledet fram til tre temaer, som også utgjør rapportens tre hovedkapitler:

- BPA-brukeres deltakelse i utdanning og arbeid
- Pårørendes deltakelse i utdanning og arbeid
- Kommunenes organisering og praktisering av ordningen

Rapporten belyser forhold som har betydning for at brukere og deres pårørende kan stå i arbeid. Rapporten vil således kunne gi nyttig kunnskap til Regjeringens sysselsettingsstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne.

1.2 Metodisk gjennomføring

Oppdraget er gjennomført ved hjelp av kvalitativ metode, gjennom intervjuer med BPA-brukere og pårørende, kommunalt ansatte som arbeider med tildeling av BPA, representanter fra fylkesmenn som behandler klagesaker, samt representant for andelslaget ULOBA¹ og to personlige assistenter. I tillegg er det gjennomført dokumentanalyse av aktuell litteratur og forskning, lovverk og sentrale policydokumenter. I det følgende redegjøres det kort for valg av metode, metodiske begrensninger og hvordan datainnsamlingen er gjennomført. Sitater som er benyttet i rapporten er anonymisert. I enkelte tilfeller er det gjort mindre omskrivninger eller utelatelser av firmanavn, arbeidssted, kommunenavn eller lignende. Undersøkelsen er innmeldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og følger deres anbefalinger og etiske retningslinjer for personvern og anonymitet.

1.2.1 Fra kvantitativ til kvalitativ undersøkelse

Herværende undersøkelse av BPA-ordningen var først tenkt som en kvantitativ undersøkelse rettet mot brukere og kommuner som tilbyr BPA. I den innledende fasen ble det imidlertid tydelig at oppdragets problemstillinger, undersøkelsesspørsmål og rammer tilsa at kvalitativ metode i form av dybdeintervjuer og dokumentanalyse ville gi et bedre kunnskapsgrunnlag enn en kvantitativ spørreundersøkelse. I tillegg til de rent metodiske overveielser, fremkom det at det rent praktisk ville være vanskelig å etablere en representativ spørreundersøkelse. Eksempelvis vil ikke alle BPA-brukere kunne besvare et spørreskjema uten bistand. En spørreundersøkelse ville også kreve stor velvilje fra alle kommunene som tilbyr BPA når det gjaldt å få tilgang på brukere. Undersøkelsen ville således bli svært sårbar for skjevheter så snart noen av kommunene med mange BPA-brukere takket nei til å delta.

* ¹ ULOBA er et andelslag som arbeider for å fremme BPA-ordningen, blant annet gjennom organisering og administrasjon av ordningen med personlige assistenter, lederopplæring, råd og veiledning mv. Se mer om ULOBA på <http://www.uloba.no>

1.2.2 Metodiske valg og avgrensninger

Underveis i utformingen av undersøkelsesdesignet ble det gjort noen metodiske overveininger. Når det gjelder dybdeintervjuene med BPA-brukere valgte vi å foreta et strategisk utvalg brukere ut i fra følgende kriterier:

- Alder
- Geografi
- Antall år med BPA
- Om vedkommende var i arbeid/utdanning eller ikke

For de tre første kriteriene tilstrebet vi å finne et utvalg brukere som i størst mulig grad lignet sammensetningen av BPA-brukere på landsbasis. Når det gjelder det siste punktet, viser undersøkelser at rundt 25 prosent av BPA-brukere er i arbeid eller utdanning. Rammene for oppdraget begrenset antallet brukere som skulle intervjues til 30. Dette er en forholdsvis liten gruppe, og for å få tilstrekkelig informasjon om brukeres erfaringer med å være i arbeid/utdanning, måtte antallet brukere i arbeid/utdanning overrepresenteres. I vårt utvalg er derfor om lag halvparten av de intervjuede BPA-brukerne i utdanning/arbeid. Utvalget har dermed sine styrker i at det i større grad gir kunnskap om BPA-brukeres og pårørendes erfaringer med å stå i arbeid eller utdanning, enn det som ville vært tilfelle ved et representativt utvalg. Det kan derimot ikke sies å være representativt. Utvalget i undersøkelsen blir omtalt mer inngående i kapittel 4.

Når det gjaldt intervjuene med pårørende, satte vi samme kriterier som for brukere, men la til et punkt som omhandlet at de ulike pårørende skulle ha ulike relasjoner til brukere. Av de 11 intervjuene med pårørende, er det dermed variasjon med tanke på om de pårørende er foreldre til BPA-bruker, gift/samboende med BPA-bruker, eller barn av BPA-bruker. Dette kommer vi tilbake til i kapittel 6.1.

Datainnsamlingen har bestått av følgende aktiviteter, som det i det videre gjøres kort rede for:

- Dokumentanalyse
- Innledende intervjuer
- Kvalitative intervjuer med brukere, pårørende, kommuner og fylkesmenn

1.2.3 Dokumentanalyse

Dokumentstudier er en sentral del av både forberedelsene til datainnsamlingen og som egen datakilde. Det er gjennomgått litteratur og dokumenter som er relevante for oppdraget, herunder lovverk, policydokumenter og tidligere forskning og utredninger. Dokumentstudier i en tidlig fase bidro til å sikre en bred helhetsforståelse for oppdragets problemstillinger og kontekst. Dokumentstudiene har også vært en viktig kilde til kunnskap i de etterfølgende fasene av prosjektet, fra utvikling av intervjuguider til utforming av rapport. En oversikt over anvendt litteratur og dokumenter er vedlagt i vedlegg 1.

1.2.4 Innledende intervjuer

I den innledende fasen ble det gjennomført ti innledende intervjuer per telefon. Intervjuene ble gjort med følgende aktører:

- 2 intervjuer med BPA-koordinatorer i kommuner
- 1 intervju med ULOBA, andelslag for borgerstyrt personlig assistanse
- 3 intervjuer med BPA-brukere
- 2 intervjuer med pårørende
- 2 intervjuer med personlige assistenter

De innledende intervjuene har vært viktige for å få innsikt i de problemstillinger oppdraget skal besvare. De har bidratt til en bedre og mer helhetlig forståelse av hvordan BPA-ordningen fortøner seg i praksis for den enkelte bruker. De har også bidratt til å identifisere relevante problemstillinger og eventuelle utfordringer knyttet til vårt metodiske design og den praktiske

gjennomføringen av prosjektet. Intervjuene ble også benyttet til å prøve ut og videreutvikle intervjuguider til bruk i den videre datainnsamlingen.

1.2.5 Kvalitative intervjuer

Den viktigste datakilden i kartleggingen har vært dybdeintervjuer med BPA-brukere, pårørende og kommuner. Det ble gjennomført i alt 58 kvalitative intervjuer med følgende informanter:

- 30 dybdeintervjuer med BPA-brukere i alderen 18-67 år
- 4 kortere intervjuer med BPA-brukere
- 11 intervjuer med pårørende
- 10 intervjuer med tildelingsinstans/ BPA-koordinatorer i kommuner
- 3 intervjuer med representanter fra Fylkesmenn i tre fylker

Det ble gjennomført **30 dybdeintervjuer med brukere av BPA**. At de skulle være mellom 18 og 67 år, ble avgjort ut i fra oppdragets formål om å innhente informasjon om brukeres tilknytning til arbeid/utdanning. Det ble gjennomført 4 kortere intervjuer med brukere der det underveis i intervjuet viste seg at de falt noe utenfor vårt oppsett for utvalgsriterier, slik som alder, arbeidslivstilknytning eller annet. Disse fire intervjuene blir derfor holdt adskilt fra de 30 hovedintervjuene.

Det ble gjennomført **11 intervjuer med pårørende til brukere av BPA**. Enkelte av de intervjuede pårørende står i relasjon til brukere som er intervjuet, men dette gjelder langt fra alle. Intervju med pårørende og bruker som står i relasjon til hverandre er i analysen heller ikke koblet til hverandre og behandlet som en case, men analysert uavhengig av hverandre.

I de **10 intervjuene med kommuner**, er saksbehandlere ved tildelingsinstansen for BPA i kommunen intervjuet. Ulik organisering innad i kommunene gjør at disse kan være tilknyttet et tjenestekontor, bestillerkontor eller forvaltningskontor, eller tilknyttet helse- og omsorgsenheten. Enkelte informanter er leder for sitt kontor/sin enhet, mens andre har hatt særskilt saksbehandlingsansvar for BPA. I to kommuner er både saksbehandler og BPA-koordinator intervjuet.

I tillegg er det gjennomført **3 intervjuer med saksbehandler for klagesaker hos Fylkesmannen** i tre fylker. Disse ble valgt ut i fra geografi og fylkesstørrelse.

Samtlige intervjuer ble gjennomført per telefon i perioden april - mai 2012. Vi utviklet intervjuguider tilpasset de fire ulike informantgruppene, der det i tillegg til de kvalitative spørsmålene ble lagt inn enkelte spørsmål av mer kvantitativ art, slik som mengde og omfang av tildelt BPA i kommunene. Det ble valgt en semistrukturert form for alle intervjuene. En temabasert intervjuguide gjorde det mulig å legge vekt på de spørsmål og perspektiver som fremstod som særlig relevante for den enkelte informant, samtidig som struktureringen sikret at kartleggingens ulike temaer ble tilstrekkelig dekket.

Dybdeintervjuer er en dynamisk datainnsamlingsmetode, da det er mulig å følge opp problemstillinger og spørsmål som dukker opp underveis. I rapporten er det lagt vekt på å kontekstualisere funnene i oppdraget og hvordan de kan ses i lys av tidligere undersøkelser på feltet. Videre ses funnene i sammenheng med forhold som ikke knytter seg direkte til BPA-ordningen, men som allikevel kan ha stor betydning for brukeres deltakelse i arbeid og utdanning.

1.2.6 Referansegruppe

Undersøkelsen har blitt fulgt av en referansegruppe. Følgende aktører har vært representert:

- KS/kommunene
- Norges handikapforbund
- Fylkesmannen i Buskerud
- Fylkesmannen i Oslo/Akershus
- Høgskolen i Lillehammer
- Helsedirektoratet (observatør)

Referansegruppens har kommet med innspill til undersøkelsesdesign, samt kommentert på funn og rapport. Det er avholdt to referansegruppemøter i undersøkelsesperioden.

1.3 Begrepsavklaringer

I det følgende redegjøres det kort for vår forståelse av sentrale begreper i oppdraget:

- **BPA – Brukerstyrt personlig assistanse**

BPA er en alternativ organisering av praktisk og personlig bistand for personer med funksjonsnedsettelse som har behov for praktisk bistand i dagliglivet. Assistansen ytes både i og utenfor hjemmet.

- **Arbeidsleder**

Den som leder de(n) personlige assistentene i det daglige. Arbeidsleder kan være bruker selv, bruker i samarbeid med pårørende, eller en eller flere av brukers pårørende. Arbeidsleder avgjør hvilke arbeidsoppgaver som skal gjøres og når de skal gjøres, og veileder assistentene i arbeidet.

- **Arbeidsgiver**

Arbeidsgiver er den som formelt har arbeidsgiveransvaret for de personlige assistentene til en bruker. Dette kan være kommunen, andelslaget ULOBA, eller andre, ideelle eller kommersielle aktører. Bruker/arbeidsleder kan også selv være arbeidsgiver.

2. SAMMENDRAG

Rambøll presenterer med dette rapport for *Kunnskap om behov for og tildeling av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Undersøkelsen er gjennomført på oppdrag for Helsedirektoratet i perioden november 2011 - september 2012.

Formålet med undersøkelsen har vært todelt. Den skal for det første undersøke hvilken betydning BPA-ordningen har for brukeres og pårørendes deltakelse i arbeid og utdanning. For det andre skal den belyse hvilken praksis kommunene har når det gjelder tildeling og utforming av BPA, og videre hvordan kommunal praksis virker inn på brukeres og pårørendes mulighet til å være i arbeid og utdanning. Undersøkelsen bygger i hovedsak på kvalitative intervjuer med BPA-brukere og pårørende, samt saksbehandlere ved tildelingsinstans i kommunene.

Rapporten er bygget opp rundt tre hovedtemaer:

- BPA- brukeres deltakelse i utdanning og arbeid
- Pårørendes deltakelse i utdanning og arbeid
- Kommunenes organisering og praktisering av BPA-ordningen

BPA-ordningens betydning for brukeres deltakelse i utdanning og arbeid

Undersøkelsen viser at hva som innvirker på BPA-brukeres deltakelse i utdanning og arbeid er svært sammensatt. BPA-brukere er en uensartet gruppe som har fått tildelt BPA av mange ulike årsaker. En rekke ulike forhold, tiltak og ordninger kan derfor på ulike måter spille inn på hver enkelt brukers mulighet til å delta i arbeid/utdanning. Undersøkelsens analyser viser at særlig ulike former for praktisk tilrettelegging på arbeids-/utdanningsstedet og bruk av funksjonsassistent eller studieassistent, sammen med BPA-ordningen, utgjør tre viktige pilarer for mange brukeres mulighet til å kunne stå i arbeid eller ta utdanning. Her utgjør gjerne BPA-ordningen et indirekte bidrag. Det fremkommer at BPA-ordningen letter hjemme-, familie- og fritidssituasjonen til den enkelte, og frigjør slik sett kapasitet og overskudd til å kunne delta i arbeid/utdanning.

Også forhold knyttet til administrasjon av BPA-ordningen, herunder hva kommunen administrerer og hvor mye som er opp til den enkelte arbeidsleder å administrere, spiller inn på brukeres mulighet til å være i arbeid/utdanning. For noen brukere er arbeidet med å være arbeidsleder nok i seg selv. Hvilken tilknytning til arbeidslivet brukere har hatt før de fikk tildelt BPA, samt deres vilje og motivasjon for å stå i jobb, er også noe som må tas med i regnestykket. For mange BPA-brukere, setter imidlertid deres helsetilstand begrensninger for deres mulighet til å delta i utdanning eller arbeid.

BPA-ordningens betydning for pårørendes deltakelse i utdanning og arbeid

Når det gjelder pårørendes tilknytning til arbeid/utdanning, viser undersøkelsen at pårørende som bor sammen med bruker, slik som foreldre eller partnere til BPA-brukere, gjennom BPA-ordningen får frigitt tid til å være en "vanlig" familie. Dette handler om at de får en visshet om at brukeren får nødvendig bistand på tidspunkter tilpasset brukeren og flere oppgir at de opplever at dette bidrar til at de får mer overskudd til å stå i arbeid. Samtidig er mange pårørende nødt til å innrette livet sitt til at de har et barn/partner med særlige behov, og har blitt nødt til å tilpasse sin arbeidssituasjon etter dette uavhengig av BPA-ordningen.

Som for brukere, kan pårørende med arbeidslederansvar i noen tilfeller oppleve dette som svært tid- og arbeidskrevende. Dette kan i særskilte tilfeller begrense deres mulighet til å stå i arbeid.

For pårørende som ikke er like tett på bruker, eksempelvis ved at de ikke deler bolig, har ikke BPA-ordningen noen særlig innvirkning på deres arbeidslivsdeltakelse. De blir ikke direkte berørt av hvilken form for hjelp vedkommende de er pårørende til får.

Kommunenes organisering og praktisering av BPA-ordningen

Funn fra undersøkelsen viser stor variasjon mellom kommuner når det gjelder tildeling av BPA. Kommunen er etter lovverk og rundskriv gitt stor frihet til å utøve faglig skjønn ved tildeling av

BPA. Dette gjør at de ulike kommunene har utviklet noe ulike forståelser for hvem de mener ordningen egner seg for. Eksempelvis vektlegger noen kommuner at ordningen primært skal tildeles unge, aktive personer, mens andre ikke har noen former for aldersbegrensninger. Et annet eksempel er at enkelte kommuner har satt et krav om at hjelpebehovet må være av et visst omfang for eksempel at det må overskride 20 timer per uke, før BPA vurderes som aktuelt. Andre kommuner tildeler BPA også i tilfeller der det kun er snakk om et mindre antall timer bistand i uken.

Ulik tildelingspraksis gjør at kommunene har ulike erfaringer når det gjelder BPA-ordningens innvirkning på brukeres arbeid og utdanningssituasjon. I kommuner som fokuserer på at BPA kan tildeles til personer med svært omfattende hjelpebehov, er færre i arbeid enn det som er tilfelle i kommuner som særlig tildeler tjenesten til yngre personer med et mindre omfattende hjelpebehov. Det varierer også i hvilken grad kommunene tildeler BPA til de "nye" brukergruppene barn med funksjonshemninger og personer med psykisk funksjonshemninger.

Vurderinger av hvem som bør tildeles ordningen blir også påvirket av hvordan kommunen har organisert tjenesten. Enkelte kommuner tar mye av den administrative delen av ordningen, slik at det blir mindre omfattende å være arbeidsleder. I kommuner som legger mer av de administrative oppgavene på den enkelte arbeidsleder, kan terskelen være høyere for å tildele BPA, da det rett og slett kreves mer av brukerne for å få ordningen til å fungere.

Hvorvidt BPA-ordningen kan sies å bidra til å gi personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende mulighet til å delta i arbeid og utdanning, er dermed nært sammenknyttet med den enkelte kommunes tildelingspraksis, samt deres organisering av tjenesten.

3. BAKGRUNN FOR BPA-ORDNINGEN

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en alternativ måte å organisere praktisk bistand på. Ordningen retter seg mot personer med et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller andre årsaker. BPA er ikke knyttet til hjemmet, men til brukeren. Målet med tjenesten er at brukeren skal kunne leve et aktivt og uavhengig liv til tross for sin funksjonshemming². Tjenesten ytes vanligvis i stedet for tradisjonelle helse- og omsorgstjenester eller praktisk bistand, og utenfor institusjon³.

Et helt sentralt prinsipp for BPA-ordningen, er at den er brukerstyrt. Brukeren selv (eller evt. brukerens verge,) er arbeidsleder for sine personlige assistenter. Slik kan bruker selv styre hvem de ønsker som assistent(er), hva assistenten(es) arbeidsoppgaver skal være, og til hvilke tider assistansen skal ytes. Undersøkelser har vist at arbeidslederansvaret gir brukeren mer kontroll over tjenesten og dermed kontroll over eget liv⁴. Brukeren leder og veileder sine personlige assistenter i det arbeidet de gjør, og unngår en passiv hjelpemottakerrolle. Som vi også vil se i denne undersøkelsen, er det å kunne besitte arbeidslederrollen av stor betydning for brukerne.

3.1 Etablering av ordningen

Full deltakelse og likestilling har vært det overordnede målet for den norske politikken for funksjonshemmede i flere tiår⁵. BPA-ordningen kan sees som et av flere verktøy for å sette denne politikken ut i livet. Ordningen har sine røtter i *Independent Living*-bevegelsen, en bevegelse som oppstod blant en gruppe studenter med funksjonsnedsettelse i USA på 1960-tallet. Bevegelsen kjempet for mer uavhengighet og selvbestemmelse i eget liv, og kritiserte hjelpeapparatet for å sykdomsstemple funksjonshemmede. Bevegelsen arbeidet for funksjonshemmedes mulighet til å bo hjemme, leve vanlige liv og bidra og delta i samfunnet på lik linje med andre⁶.

I Norge ble de første forsøkene med brukerstyrt personlig assistanse gjennomført i regi av Norges Handikapforbund i 1990⁷. Forsøksprosjektet fikk bred støtte, og ble et av Regjeringens nye satsningsområder i handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Ordningen ble lovhemlet i sosialtjenesteloven i år 2000, og orientering om lovendringen kom i Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv⁸. I rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen, ble det gjort endringer i lovverket som tydeliggjorde at BPA også kan tildeles i tilfeller der bruker selv ikke er i stand til å inneha arbeidslederrollen, så som hos psykisk utviklingshemmede eller barn med funksjonshemming⁹. Arbeidslederrollen kan da gis eller deles med et verge/hjelpeverge. Målgruppeutvidelsen ble gjort på bakgrunn av evalueringer både i Norge og andre nordiske land som viste til gode erfaringer med BPA, også for grupper som ikke fullt ut kunne ivareta brukerstyringen selv¹⁰.

3.2 Brukerne av BPA

BPA-ordningen har fra starten hatt et tyngdepunkt av brukere med et omfattende assistansebehov grunnet fysisk funksjonshemming (bevegelseshemming). Antallet BPA-brukere har økt fra ca 700 i år 2000¹¹ til 2904 i 2011¹². De fleste brukerne er mellom 18-67 år. Rundt 60

² Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/I-202000.html?id=445628>

³ Gabrielsen og Otnes (2011) "Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)"

⁴ Econ Pöyry, 2010. Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Rapport 026/2010.

⁵ NOU 2001:22 Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. S. 10.

<http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20012001/022/PDFA/NOU200120010022000DDDPDFA.pdf>

⁶ Se f.eks. kap. 5.3. i NOU 11:2011 *Innovasjon i omsorg*.

⁷ <http://nordisk.felagsmalaraduneyti.is/samarbeid/brukerstyrt-personlig-assistanse/norge/2.-bakgrunn/>

⁸ Rundskriv I-20/2000. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>

⁹ Rundskriv I-15/2005. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2005/I-152005.html?id=445639>

¹⁰ Jf St. prp. nr. 60 (2004-2005)

¹¹ Guldvik m.fl. (2010). "Stabilitet og endring - Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse". Høgskolen i Lillehammer, forskningsrapport nr. 143/2010.

¹² Tall fra Statistisk sentralbyrå, tilgjengelig på:

http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=04686

prosent av brukerne er under 50 år, rundt 10 prosent er over 67 år. Noe flere kvinner enn menn er BPA-brukere, og kvinneandelen øker med stigende alder. Dette samsvarer med kjønnsfordelingen på brukere av kommunenes øvrige helse- og omsorgstjenester. Mange av BPA-brukerne mottar andre helse- og omsorgstjenester eller praktisk bistand i tillegg til BPA. Rundt 45 prosent mottar hjemmesykepleie, 27 prosent får annen praktisk bistand, og rundt 22 prosent har avlastning utenfor institusjon¹³.

Høgskolen i Lillehammers rapport fra 2010 gir et godt overblikk over de senere års utvikling i hvem som får tildelt BPA¹⁴. Rapporten viser at det er skjedd en utvikling mot en større heterogenitet blant brukerne, som kan sees i sammenheng med målgruppeutvidelsen i Rundskriv I-15/2005. Flere brukere har også et verge/hjelpeverge som fungerer som arbeidsleder, og variasjonen i type funksjonsnedsettelse har blitt større de senere årene. Spredningen i alder har økt gjennom at flere barn og unge får tildelt BPA, samtidig som eksisterende brukerne over tid blir eldre. En annen utvikling rapporten peker på, er at det i 2010 var langt flere brukere som hadde BPA som eneste tjenestetilbud enn det som var tilfellet i 2002, og at det er blitt flere brukere med et lavt antall tildelte timer BPA i uka.

BPA-ordningen har siden de første forsøkene i 1990 kunnet vise til svært fornøyde brukere og pårørende, noe som også gjenspeiler seg i nyere rapporter. Econ Pöyrys rapport fra 2010, peker på økt livskvalitet for brukerne, og at BPA-brukerne i mindre grad benytter seg av andre helse- og omsorgstjenester¹⁵. Høgskolen i Lillehammers rapport (2010), viser at over 90 prosent av brukerne var fornøyde med ordningen¹⁶. De aspektene de var mest fornøyde med, var muligheten til å velge egne assistenter, å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til, og å kunne bygge opp et nært og trygt forhold til assistentene. Mange var også tilfreds med brukerstyringen ordningen gir, samt muligheten til å leve et aktivt liv.

3.3 Lovverk og forvaltningsmessig praksis

BPA-ordningen er hjemlet i helse og omsorgstjenesteloven av 2012, og følger de vanlige reglene for bistand etter lovens kapittel 3¹⁷. I § 3-8 heter det at kommunen skal ha et tilbud om praktisk bistand og opplæring organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Samtidig står kommunene, i den enkelte sak, fritt til å vurdere om en bruker skal få tildelt praktisk bistand i form av BPA, eller om andre tjenester er bedre egnet for å ivareta brukerens behov. Tildeling må imidlertid ta hensyn til lovens overordnede formål, der det blant annet heter at loven skal sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (jf. lovens § 1-1 nr. 3).

Kommunene har ansvar for tildeling av BPA. Kommunens vedtak skal angi rammen for bistanden som tildeles som BPA, altså hvor mange timer i uken brukeren skal få assistanse. Fylkesmannen er klageinstans for BPA. Fylkesmannen kan sette til side kommunens vedtak dersom kommunens skjønnsutøvelse er *”åpenbart urimelig eller lovstridig”*¹⁸.

3.3.1 Tildelingskriterier

Det er få definerte kriterier i lovverket for hvem som kvalifiserer til å få innvilget BPA. Når det gjelder de konkrete tildelingskriteriene for BPA, fremgår det av *Brukerstyrt personlig assistanse - presiseringer av uttalelser i Rundskriv I-20/2000*, datert 5. april 2002, at:

”... Søknader om brukerstyrt personlig assistanse skal i likhet med andre søknader om sosiale tjenester vurderes individuelt ut fra søkerens behov og forutsetninger. Som uttalt i rundskrivet side 5 kan det ikke stilles noe absolutt krav til hvem som kan få brukerstyrt personlig assistanse. Det avgjørende vurderingstemaet er om dette er den mest hensiktsmessige måten å yte praktisk bistand på i det konkrete tilfellet...”

¹³ Gabrielsen og Otnes (2011) "Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)"

¹⁴ Guldvik m.fl. (2010). "Stabilitet og endring - Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse".

¹⁵ Econ Pöyry, 2010. Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Rapport 026/2010.

¹⁶ Guldvik m.fl. (2010). "Stabilitet og endring - Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse".

¹⁷ Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatabank.no/all/hl-20110624-030.html#3-8>

¹⁸ Jf. Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv.

Som det fremgår i rundskriv og lovverk, er det i stor grad opp til kommunene selv, i hvert enkelt tilfelle, å vurdere om det er hensiktsmessig å tildele BPA, eller om de skal tilby andre former for helse- og omsorgstjenester eller praktisk bistand. Variasjoner i hvordan kommunene utøver sitt faglige skjønn i tildeling av BPA, vil bli diskutert i rapportens kapittel 7. Som vi da vil se, medfører de relativt åpne formuleringene i lovverket at kommunenes vurderinger i noen tilfeller kan sprike i flere ulike retninger fra sak til sak. En vil også finne ulikheter fra kommune til kommune når det kommer til tildelingspraksis og vekting av ulike tildelingskriterier.

3.3.2 Forvaltning av BPA-ordningen

Selve ytelsen av tjenesten skjer enten ved at kommunen er arbeidsgiver og ansetter assistenter til brukerne, eller at kommunen kjøper inn tjenesten fra eksterne aktører. Andelslaget ULOBA – andelslag for borgerstyrt personlig assistanse, er her en sentral aktør. Det er p.t. registrert omlag 2900 BPA-brukere og av disse er rundt 1400 tilknyttet andelslaget ULOBA, som har avtaler med 160 kommuner¹⁹. I tillegg finnes det et mindre, men økende, antall kommersielle aktører kommunene kan benytte seg av.

Uavhengig av arbeidsgivermodell, er det kommunen som står for finansiering og forvaltningsansvar for tjenesten. Kostnadene finansieres over kommunenes ordinære rammer. Når kommunenes utgifter overskrider innslagsbeløpet for ordningen kommer BPA inn under tilskuddsordningen for ressurskrevende tjenester. Kommunene er også ansvarlige for at brukere/verge får opplæring i arbeidslederrollen og hva denne oppgaven innebærer, samt at personlige assistenter får en basisopplæring i etiske problemstillinger, taushetsplikt og lignende. Flere større kommuner har i dag en egen stilling som BPA-koordinator, som blant annet har i oppgave og følge opp og gi informasjon og opplæring til BPA-brukere.

3.4 BPA-brukeres tilknytning til utdanning og arbeid

Et inkluderende arbeidsliv er et overordnet mål i Regjeringens sysselsettings-, arbeidsmiljø og inkluderingspolitikk²⁰. Å delta i arbeidslivet gir gevinster, både for enkeltindivider og for samfunnet som helhet. Det gir økt mestring og selvtilit, styrker menneskers sosiale ferdigheter, reduserer fattigdom, og bidrar positivt til menneskers psykiske og fysiske helse²¹. Personer med nedsatt funksjonsevne utgjør en ressurs det er viktig å nyttiggjøre i arbeidslivet, og tiltak og tjenester skal legge til rette for dette²². Her kan BPA-ordningen sees som ett av flere virkemidler.

3.4.1 Støtteordninger for personer med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet

I Rundskriv I-20/2000 heter det at en vanligvis ikke bør få tildelt BPA for den tid en er på skole, i arbeid mv²³. Det finnes imidlertid flere ordninger som skal bidra til å gjøre funksjonshemmede i stand til å stå i arbeid, gå på skole eller ta utdanning. I det følgende presenteres et par av de mest sentrale av disse:

IA-avtalen – intensjonsavtale om et mer inkluderende arbeidsliv

Avtalen er inngått mellom Regjeringen og en rekke arbeidsgiver- og arbeidstakerorganisasjoner. En av hovedmålsetningene med avtalen er å øke sysselsettingen av personer med nedsatt arbeids- og funksjonsevne. IA-avtalen forplikter partene til å arbeide aktivt for å stille arbeidsplasser til rådighet for denne gruppen.

Funksjonsassistanse i arbeidslivet

Tiltaket er beregnet for personer med sterk fysisk funksjonsnedsettelse med behov for funksjonsassistanse. Arbeidstaker utfører selv arbeidsoppgavene, mens assistenten avlaster i forbindelse med praktiske oppgaver som for eksempel hjelp til forflytning, løfte og hente tunge ting, hjelp med av- og påkledning²⁴.

¹⁹ Tall fra ULOBA per 2011. Se ULOBAs nettsider: <http://www.uloba.no/Om%20oss/Sider/Ulobas-historie.aspx>

²⁰ Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet 2007: *Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse 2007-2012*.

²¹ Ibid.

²² Kap. 4.2 i St. meld. nr 9 (2006-2007). *Arbeid, velferd og inkludering*.

²³ Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv., tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>

²⁴ Hentet fra nav.no: <http://www.nav.no/1020.cms>

Ved å se de nevnte støtteordningene i sammenheng med BPA-ordningen, kan vi få et mer helhetlig bilde av hva som innvirker på BPA-brukeres tilknytning til arbeid og utdanning. Samtidig er det viktig å påpeke at personer med nedsatt funksjonsevne er samtidig en uensartet gruppe med ulike forutsetninger og behov. Som i befolkningen for øvrig, vil det også være store individuelle forskjeller i den enkeltes kompetanse, ressurser og konkrete livssituasjon. De individuelle forskjellene vil innvirke på vedkommendes muligheter til å ta del i utdanning og arbeid.

3.4.2 BPA-brukere i utdanning og arbeid

Når det gjelder funksjonshemmedes tilknytning til utdanning, viser levekårsstudier at de jevnt over har langt lavere enn befolkningen for øvrig, og at disse forskjellene er stabile over tid²⁵. Samtidig har utdanningsnivået økt betydelig de siste 30 årene, både i befolkningen for øvrig og for personer med nedsatt funksjonsevne. Skiller vi ut personer med BPA fra øvrige med funksjonsnedsettelse, viser levekårsstudier at det blant BPA-brukere over 18 år var en atskillig større andel med fullført universitets-/høyskoleutdanning enn blant gruppen funksjonshemmede generelt. 33 prosent av BPA-brukerne hadde en høyskole- eller universitetsgrad, mot 23 prosent blant funksjonshemmede generelt. Tall fra Høgskolen i Lillehammers rapport fra 2010 viser videre at utdanningsnivået til personer med BPA hadde økt til 38 prosent, noe som tilsvarte befolkningen for øvrig.

Når det gjelder tilknytning til arbeidslivet, var det i 2. kvartal 2011 i følge SSB 78 000 ikke-sysselsatte funksjonshemmede som ønsket å bidra i arbeidslivet. Av denne gruppen var 22 000 under 30 år²⁶. I en rapport av FFO Rettighetssenteret fra 2011 vektlegges flere årsaker til den lave sysselsettingen av personer med funksjonsnedsettelse og kronisk syke. I tillegg til barrierer hos arbeidsgivere og NAV, spiller blant annet de påfølgende faktorene en stor rolle: få ledige deltidsstillinger, personer med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke blir ikke ansatt, manglende tilrettelagt arbeidssituasjon, manglende kommunikasjon innad i NAV, manglende tilgang på hjelpemidler i tide, mangelfulle transportordninger og pårørendes stilling²⁷.

For BPA-brukere viser tall fra Econ Pöyrys rapport fra 2010 at i overkant av en fjerdedel av BPA-brukerne er i ordinært arbeid, mens halvparten ikke er i noen form for arbeid eller utdanning²⁸. Blant dem som er i enten arbeid, arbeidsmarkedstiltak, vernet arbeid eller utdanning, oppgir omkring 45 prosent at de deltar på heltid. Omtrent halvparten av BPA-brukerne som er i arbeid, på tiltak eller i utdanning, anser at BPA bidro til at dette skjedde. Omkring en fjerdedel av BPA-brukerne som er spurt i undersøkelsen, mener at ektefelle/samboer arbeider mer som følge av BPA.

²⁵ Molden m.fl. 2009. Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF). Trondheim, NTNU Samfunnsforskning

²⁶ Arbeidsdepartementet, vedlegg til Pop.1 S (2011-2012) Statsbudsjettet 2012: *Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne*.

²⁷ FFO Rettighetssenteret (2011). *Et arbeidsliv for alle? Arbeidsdeltakelse og funksjonshemmede – hva er problemene i praksis?*

²⁸ Econ Pöyry, 2010. *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv*. Rapport 026/2010.

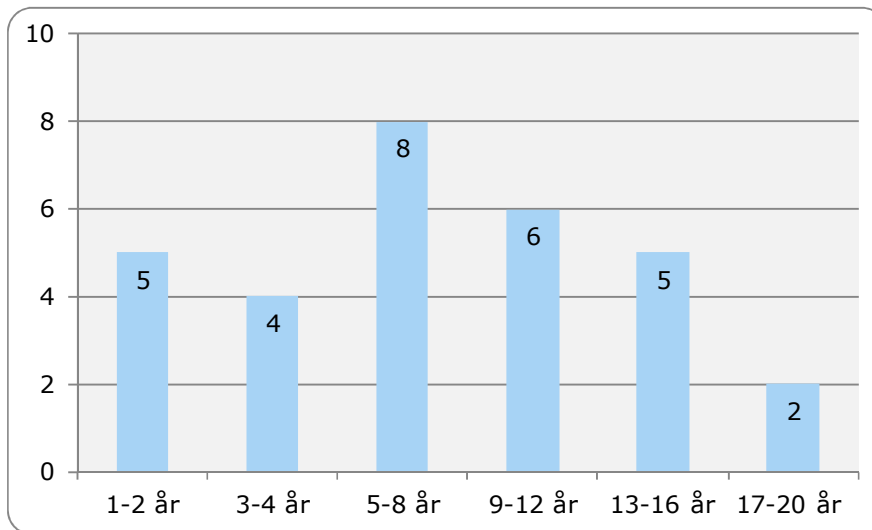
4. TREKK VED BPA-BRUKERNE I UNDERSØKELSEN

Dette kapitlet belyser trekk og kjennetegn ved brukerne som har deltatt i denne undersøkelsen. Vi ser på hvordan vårt utvalg brukere på ulike områder sammenfaller eller avviker med sammensetningen av gruppen BPA-brukere som helhet.

4.1 Antall år med og omfang av BPA

Til denne undersøkelsen, ønsket vi at utvalget informanter skulle være satt sammen av brukere med både kortere og lengre erfaring med ordningen. Som det fremgår av figur 4.1 er det bred variasjon med hensyn til hvor mange år de ulike brukerne har mottatt BPA:

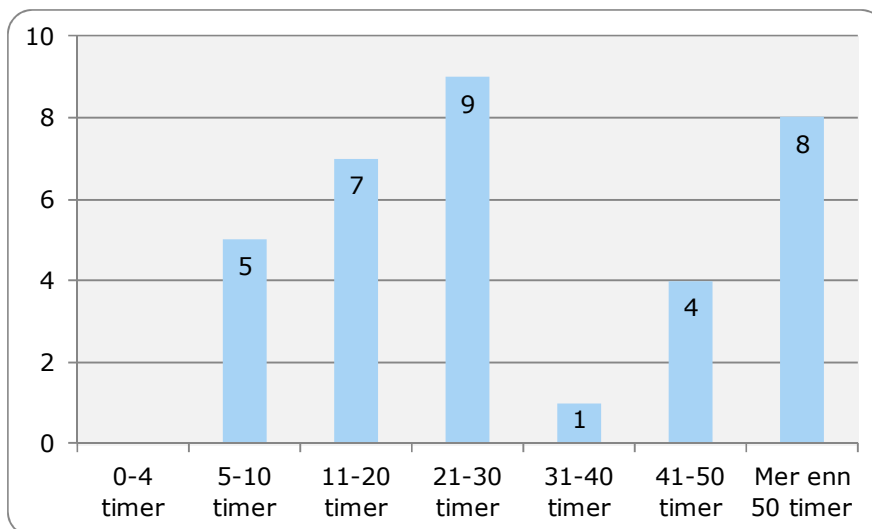
Figur 4-1: Hvor lenge har du hatt BPA (N=30)



Som figur 4.1 viser er spennet stort med tanke på hvor lenge brukerne har benyttet ordningen, helt fra ett til opp i mot tjue år. Et par brukere har kun hatt ordningen i om lag ett år, mens et par brukere har benyttet ordningen helt siden de første prøveordningene kom i stand tidlig på 1990-tallet. Hovedtyngden av informanter ligger imidlertid et sted midt i mellom, og har benyttet ordningen i mellom 5-12 år.

Det er også stor variasjon i omfanget av bistanden brukere mottar gjennom BPA-ordningen:

Figur 4-2: Hvor mange timer i uka får du BPA-assistanse? (N = 30)



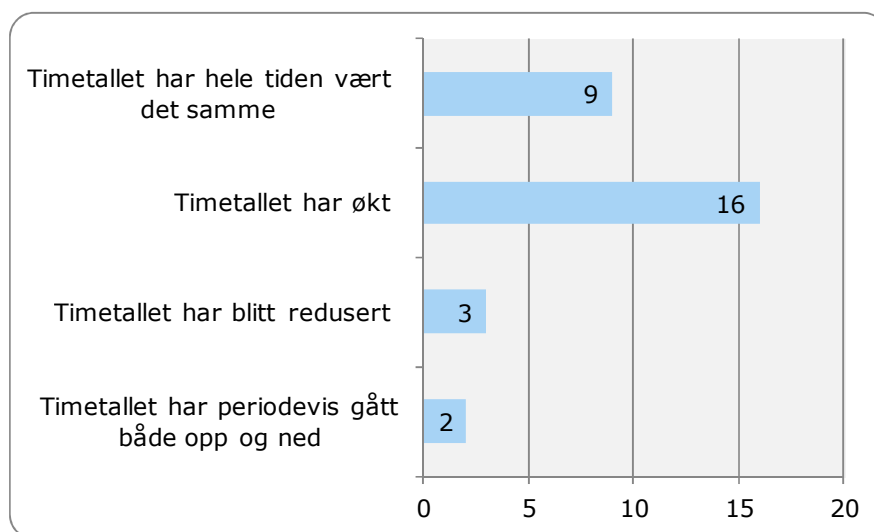
Som figur 4.2. illustrerer, er det stor spredning når det gjelder hvor mange timer BPA de ulike brukerne mottar. Tabellen viser antall tildelte timer i uka. Innenfor søylen "mer enn 50 timer", er

også spennet stort. Enkelte i denne gruppen har døgnkontinuerlig assistanse og tidvis mer enn en assistent på jobb, slik at det samlede timetallet kan komme over 168 timer i uken.

Sammenligner vi våre 30 informanter med gruppen som mottar assistanse gjennom BPA-ordningen samlet sett, gjenspeiler vårt utvalg i stor grad det store spennet som finnes blant tildelingene. På landsbasis blir BPA i mindre grad brukt der hvor det kun er behov for noen få timer assistanse i uka, men blir ellers tildelt både til personer med mindre og mer omfattende hjelpebehov.

BPA-ordningen er ment å være en fleksibel ordning som også skal kunne tilpasses den enkeltes behov over tid. Blant de 30 BPA-brukerne som inngår i denne studien, har flere opplevd både å få økt og redusert antall timer BPA-assistanse, jfr. figur 4.3:

Figur 4-3: Har antall timer BPA vært det samme hele tiden? (N = 30)



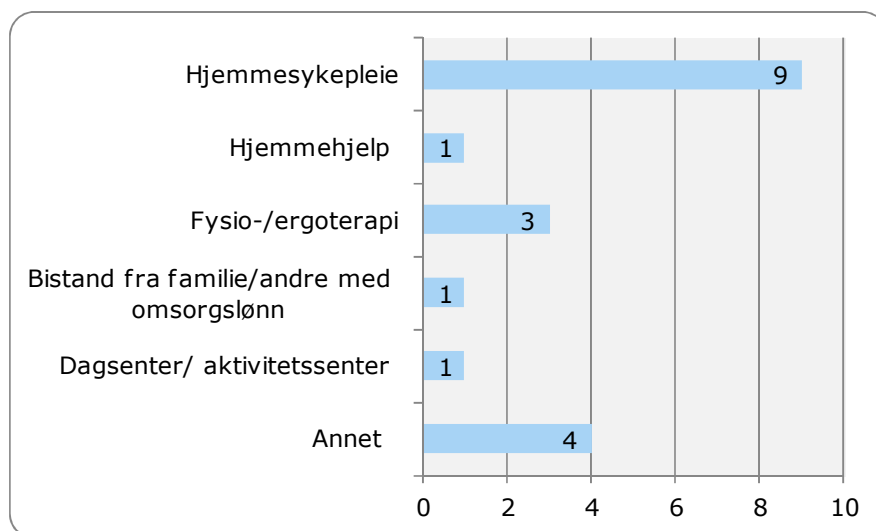
Som det fremgår av figur 4.3 har 9 av de 30 brukerne hatt det samme antall timer BPA siden tildelingen. 16 brukere har fått økt antall timer, og i 3 tilfeller har timetallet blitt redusert. Et par brukere har opplevd at timeantallet både har økt og blitt redusert, i takt med et svingende behov.

For de som har fått økt mengde tildelte timer assistanse, forklares dette med en kronisk lidelse som har forverret seg, et økt hjelpebehov eller spesifikke forhold som har endret seg slik at det har blitt nødvendig med økt assistanse. Et eksempel på dette kan være endrede familieforhold, eller mer praktiske forhold, slik som anskaffelse av en tilpasset bil der det ble behov for en sjåfør. Enkelte har opplevd at de timene de først fikk tildelt ikke sto i forhold til det faktiske hjelpebehovet, og fikk økt timetallet etter kort tid. En oppgir å ha klaget til Fylkesmannen for å få innvilget et tilstrekkelig antall timer. For de som har fått redusert timetallet, har dette kommet som resultat av at hjelpebehovet har gått noe ned. Eksempler på årsaker til redusert behov kan være at en sykdom gradvis har forbedret seg. En bruker oppgir at hjelpebehovet ble redusert etter hvert som vedkommendes barn ble eldre og det var mindre behov til hjelp knyttet til barna.

Et par brukere har opplevd at antall timer har gått både opp og ned siden de startet med BPA. Dette forklares også med lidelser eller sykdommer der en kan ha bedre eller dårligere perioder, eller at det har trengtes litt justeringer før en har funnet et timetall som passer til det faktiske behovet.

4.2 Bruk av andre helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand

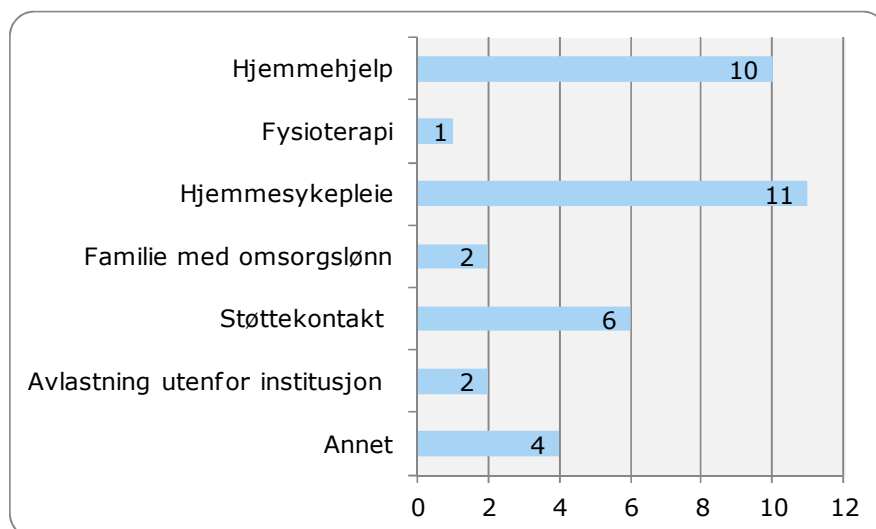
13 av de 30 brukerne vi har intervjuet mottar i tillegg til BPA-ordningen en eller flere andre tjenester eller ordninger fra kommunen. Figur 4.4 viser hvilke tjenester disse mottar.

Figur 4-4: Hvilke tjenester mottar du utenom BPA-ordningen? Flere svar mulig. (N = 13)

Som figur 4.4. illustrerer, er den vanligste tjenesten blant BPA-brukerne hjemmesykepleie. I kategorien annet, inngår eksempelvis boveiledningstjeneste, trygghetsalarm, miljøtjeneste m.v. Som figuren viser, har vi bare intervjuet en som har assistanse i form av familie eller andre som mottar omsorgslønn.

I Høgskolen i Lillehammers rapport fra 2010 fremgår det at det i 2010 var rundt 2 av 5 BPA-brukere som mottar andre kommunale helse- og omsorgstjenester²⁹. Slik sett stemmer vårt utvalg relativt godt overens med gjennomsnittet for BPA-brukere. Høgskolen i Lillehammers rapport viser videre at det de senere årene har vært en nedgang i bruk av andre helse- og omsorgstjenester, slik som hjemmehjelp, hjemmesykepleie og støttekontakt, siden en tidligere måling i 2002. Dette settes i sammenheng med at flere kommuner nå i større grad rendyrker BPA. Undersøkelsen viser samtidig en økning i bruk av omsorgslønn og avlastning. Dette settes i sammenheng med målgruppeutvidelsen, da dette er tjenester som i mindre grad blir brukt av personer med fysiske funksjonsnedsettelse, men som i større grad blir brukt av barn og utviklingshemmede.

Ser vi på hvilke tjenester brukere mottok før de fikk BPA, har 7 av de 30 brukerne ikke mottatt andre tjenester tidligere. De resterende 23 brukerne mottok følgende tjenester:

Figur 4-5: Hvilke tjenester mottok du før du fikk BPA? Flere svar mulig. (N = 23)

²⁹ Se Askheim m.fl. (2010): *Stabilitet og endring – utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. Forskningsrapport nr. 143/2010, s. 20.

Som figur 4.5 viser, har flere av disse brukerne mottatt flere ulike tjenester før de fikk tildelt BPA. Eksempelvis har flere hatt en kombinasjon av hjemmehjelp, hjemmesykepleie og støttekontakt. Sammenligner vi figur 4-6 over med figur 4-5, ser vi at mange beholder hjemmesykepleie i tillegg til BPA, mens hjemmehjelp og støttekontakt som regel faller bort ved tildeling av BPA. Som vi også vil behandle i kapittel 7.1.2., forekommer det at tjenester som fysio- og ergoterapi først kommer på plass etter at en person er utredet for sitt hjelpebehov i forbindelse med søknad om BPA, slik at det kan se ut som om hjelpebehovet har økt etter tildeling av BPA. I realiteten kan det altså i noen tilfeller heller være snakk om et frem til da uavdekket behov som har blitt fanget opp.

4.3 Tilknytning til arbeid og utdanning

På landsbasis er om lag en fjerdedel av BPA-brukere i ordinært arbeid. Av disse igjen, er omtrent halvparten i fulltidsjobb³⁰. For å få et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag knyttet til brukere med arbeidslivserfaring, ønsket vi til denne undersøkelsen å få til en omtrentlig halvt-om-halvt fordeling mellom brukere som var i arbeid/utdanning og brukere som ikke var i jobb. Av de tretti brukerne som er dybdeintervjuet, er 12 personer i jobb, 4 under utdanning og 1 i både jobb og utdanning. 13 personer er ikke i jobb eller utdanning. Neste kapittel belyser hvilken betydning BPA-ordningen har for brukernes deltakelse i arbeid og utdanning.

³⁰ Tallene er hentet fra s. 4 i Econ Pöyry 2010: *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv*. Rapport nr. 26/2010.

5. BRUKERES DELTAKELSE I UTDANNING OG ARBEID

Dette kapitlet tar for seg hvilken betydning BPA-ordningen har for brukeres deltakelse i arbeid og utdanning. Kapitlet belyser årsaker til at BPA-brukere er eller ikke er i arbeid. Videre tematiseres brukeres erfaringer om BPA-ordningen og hvordan den bidrar til et aktivt liv, herunder deltakelse i utdanning og arbeid. Vi trekker også inn andre ordninger har betydning for at personer med nedsatt funksjonsevne kan stå i utdanning og arbeid, og som det er naturlig å se BPA-ordningen i sammenheng med.

Kapitlet baserer seg i hovedsak på kvalitative intervjuer med 30 BPA-brukere. Kort oppsummert viser kapitlet at:

- BPA-brukere er en uensartet gruppe:
 - For noen brukere er BPA av avgjørende betydning for at de kan delta i yrkeslivet
 - For andre er deltakelse i utdanning/arbeid ikke aktuelt, da deres helsetilstand eller andre forhold ikke muliggjør slik aktivitet
- BPA har en indirekte effekt på brukernes arbeidslivsdeltakelse gjennom eksempelvis å bidra til økt motivasjon og frigjøre kapasitet og overskudd i hverdagen
- BPA i kombinasjon med arbeids- og utdanningsrettede tiltak, slik som funksjonsassistent/studieassistent på arbeids-/studiested og praktisk tilrettelegging på arbeidsplassen, bidrar positivt til brukeres deltakelse i utdanning og arbeid
- Enkelte brukere har gradvis trappet ned sin arbeidslivsdeltakelse som følge av forverring i sin helsetilstand, parallelt med økt bruk av BPA. For disse kan BPA i noen tilfeller bidra til at de kan stå lengre i arbeidslivet

Som det fremgår av punktene over, er det mange faktorer som spiller inn på BPA-brukeres deltakelse i arbeid og utdanning. Som regel er det flere tiltak og ordninger som virker sammen og utgjør det som skal til for at brukere skal kunne arbeide eller studere. Det fremkommer at BPA først og fremst tillegges en indirekte effekt på brukeres deltakelse i arbeid/utdanning. Dette handler om at BPA bidrar til å stabilisere forholdene og avlaste bruker i hjemmet og på fritiden, og dermed frigjøre energi og overskudd til arbeid eller studier.

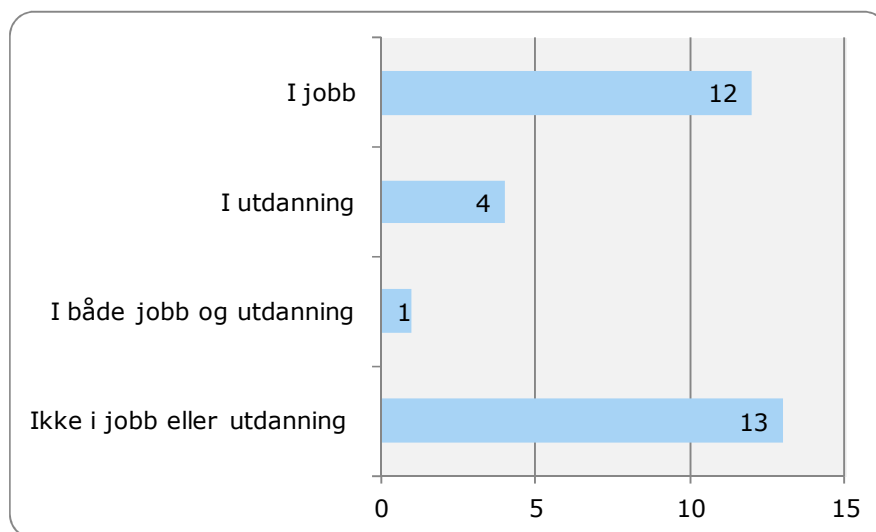
5.1 Brukeres deltagelse i arbeid og utdanning

Det fremkommer en rekke forhold som har betydning for individers mulighet til å delta i utdanning og arbeid. Personer med BPA er en uensartet gruppe som har fått tildelt BPA av ulike årsaker. Faktorer som kan spille inn på deres mulighet til arbeidslivsdeltakelse kan være av både strukturell og individuell karakter, herunder sosioøkonomiske forhold, helsetilstand, personlighet, personlige ferdigheter og forhold på arbeids- og utdanningssted. Også nasjonale og kommunale avtaleverk og tiltak kan bidra til å legge til rette for at personer med funksjonsnedsettelse kan delta i arbeidslivet, herunder IA-avtalen og ulike tiltak i regi av NAV.

Det er viktig å understreke at BPA skal tildeles uavhengig av brukeres evne eller mulighet til å være i arbeid. BPA-ordningen kan like fullt ha innvirkning på en del av BPA-brukernes tilknytning til arbeid og utdanning. Vi vil nå se nærmere på brukere i denne undersøkelsens tilknytning til utdanning og arbeidsliv, og hvilke faktorer som kan antas å påvirke deres tilknytning til arbeidslivet.

De tretti hovedinformantene er mellom 18-67 år. Av disse er 17 i jobb og/eller utdanning, mens 13 ikke er i aktive i arbeid/utdanning, jfr. figur 5-1:

Figur 5-1: Antall informanter blant BPA-brukerne som er i jobb eller utdanning (N = 30)



Figur 5.1 viser at av de 17 som er i jobb/utdanning, er 12 i jobb, 4 under utdanning og 1 person i både jobb og utdanning. Av de 12 som er i arbeid, er tre i 100 prosent stilling, mens 9 brukere har deltidsstillinger med noe ulike stillingsbrøker, fra 20 til 80 prosent.

Når det gjelder de fem som er i utdanning, er tre av dem fulltidsstudenter, og to studerer på deltid. Vedkommende som er både i jobb og utdanning, var på intervjutidspunktet i ferd med å avslutte sine masterstudier, i tillegg til å være sysselsatt gjennom flere ulike prosjekter. Det varierer også hvor langt i studieløpet de ulike har kommet, og på hvilket nivå de studerer. De to andre fulltidsstudentene studerer på bachelor-nivå. Av de to deltidsstudentene, følger den ene et løp som skal føre fram til en bachelorgrad i løpet av fem år, mens den andre tar en kursbasert instruktørutdanning.

Av de 13 som ikke er i jobb eller utdanning, oppgir de aller fleste at deres helsemessige tilstand er hovedårsaken til at de ikke er i jobb. Enkelte har tidligere vært i jobb, men har etter gradvis forverring i tilstanden måttet trappe ned, og endelig blitt 100 prosent sykemeldt/ufør. Andre har diagnoser eller helsetilstander som gjør at det ikke har vært mulig med noen form for tilknytning til utdanning eller arbeid. Flere av de 13 er imidlertid aktive på fritiden gjennom verv i interesseorganisasjoner, politiske verv eller annet. Enkelte er utøvende musikere eller kunstnere.

Vi vil i det følgende gå nærmere inn på hvilke faktorer, forhold eller perspektiver som kan innvirke på BPA-brukeres yrkesdeltakelse.

5.2 Hva innvirker på brukeres deltakelse i arbeid og utdanning?

I undersøkelsen har det vært sentralt å få kunnskap om hva ulike informanter vurderer som betydningsfullt for at de skal kunne være i arbeid eller ta utdanning. Dette kan handle om alt fra praktisk bistand til å løse konkrete arbeidsoppgaver, til en mer indirekte støtte til som frigjør kapasitet som gjør hverdagen mindre belastende. Undersøkelsen viser at det for de fleste BPA-brukere ikke er én bestemt ordning eller tilpassing som gjør at de kan være i arbeid, men kombinasjonen av ulike tiltak, tjenester eller hjelpemidler. Vi vil nå trekke fram de tre forholdene som denne undersøkelsen har blitt avdekket som mest sentrale:

- Praktisk tilrettelegging på arbeids-/studiested
- Ulike former for personlig assistanse på arbeids-/studiested
- BPA-ordningen

5.2.1 Tilrettelegging på arbeidsplassen

Ulike former for tilrettelegging på arbeidsplassen/studiestedet er det virkemiddelet som flest av de intervjuede brukerne trekker fram som avgjørende for at de skal kunne stå i arbeid eller ta utdanning. Her har arbeidsgiver en sentral rolle for å tilrettelegge slik at arbeidstaker er i stand til å utføre sine arbeidsoppgaver.

5 av de 12 intervjuede brukerne som er i arbeid, oppgir å ha fått tilrettelagt arbeidsplassen sin på ulike måter. Også blant studentene, har flere fått hjelpemidler som bidrar til å lette studiehverdagen. Tilretteleggingen kan eksempelvis handle om skrivebord med justerbar høyde, kontorlandskap og toaletter tilpasset rullestolbrukere, automatiske døråpnere, tilpassede PC-er og tastatur, eller andre større og mindre hjelpemidler som bruker trenger for å klare seg i jobbhverdagen. Det kan også være snakk om tilpassing av arbeidsoppgaver, muligheter for hjemmekontor eller redusert stilling, enten i form av kortere dager eller redusert arbeidsuke. Hjelpemiddelsentralen nevnes både av studenter og personer i arbeid som en viktig instans for å få tilgang på nødvendig utstyr og tilrettelegging. Flere av de som nå jobber deltid, viser til at selv om de ikke lenger kan være i 100 prosent jobb, gjør tilpassingene det mulig å holde frem i mindre stillinger. Et eksempel fra en bruker knyttet til tilrettelegging på arbeidsplassen illustreres i sitatet under:

“Der jeg jobber nå, har de ikke IA-avtale, men det er veldig godt tilrettelagt for mine behov likevel. Alt er universelt utformet. Jeg har tidligere jobbet i det offentlige, der jeg også har fått god tilrettelegging, både gjennom praktiske hjelpemidler, gode kolleger og støtte fra NAV.”

Eksempelet over kan virke selvvinnende, men funn fra undersøkelsen viser at ikke alle opplever en like imøtekommende og fleksibel arbeidsgiver. For enkelte informanter har dette medvirket til at de i dag ikke er i jobb og det oppgis at det ville vært mulig for dem å fortsette i jobben dersom arbeidsgiver hadde lagt bedre til rette. Andre informanter har gjort seg refleksjoner rundt at noen tiltak nok ville blitt for omfattende for arbeidsgiver, slik som å installere heis til rullestolbrukere. Hjemmekontor er heller ikke alltid en mulighet, både av praktiske og yrkesspesifikke årsaker.

Brukerne som har fått tilrettelegging på arbeids- eller studiestedet, opplever at tilretteleggingen har vært avgjørende for at de har kunnet fortsette i jobben – i mange tilfeller viktigere enn BPA-ordningen. Samtidig understrekes det at BPA-ordningen på en indirekte måte medvirker til at de kan være i jobb. Dette vil vi komme nærmere inn på under avsnitt 5.2.3.

5.2.2 Studie- og funksjonsassistanse

Bruk av funksjonsassistent eller studieassistent er det tiltaket som sammen med praktisk tilrettelegging ser ut til å ha hatt størst betydning for brukernes deltakelse i arbeid og utdanning. Flere har en kombinasjon av praktisk tilrettelegging og funksjonsassistanse på arbeidsplassen, noe som muliggjør at de kan utføre jobben sin tross fysiske begrensninger.

Det å ha en funksjonsassistent på jobben blir av BPA-brukerne omtalt som veldig likt med det å ha en personlig assistent hjemme. Funksjonsassistenten hjelper til med praktiske ting og bistår ellers med det som vedkommende ikke kan klare på egenhånd. Hjelpen kan handle om alt fra å ta forelesningsnotater, komme seg frem og rundt på arbeidsstedet, finne frem saker fra veska, samt bistand til måltider og toalettbesøk.

Da ordningene med BPA og funksjonsassistent for bruker fortøner seg ganske likt, kan det for enkelte fungere godt å benytte sin personlige assistent også som funksjonsassistent:

“Jeg har både BPA og funksjonsassistent på jobben. Det er de samme assistentene som assisterer meg, både på jobb og hjemme, men de er ansatt ulike steder. Det fungerer veldig bra. Jeg forholder meg til de samme personene, og de vet hva jeg trenger av hjelp både på jobb og ellers.”

Sitatet over illustrerer at det for bruker oppleves som en fordel å kunne bruke de samme assistentene både på arbeid og i fritiden. I dette tilfellet har bruker en assistent som er ansatt på deltid som personlig assistent gjennom BPA-ordningen, og delvis som funksjonsassistent gjennom NAV. Fordelen med å ha den samme personen i begge rollene, er at assistenten blir godt kjent med brukers hjelpebehov, både i arbeidssituasjonen, i hjemmet og i fritidsaktiviteter. Bruker unngår også å måtte forholde seg til flere ulike assistenter og ordningene henger bedre sammen. Kombinasjoner av tjenester som i eksemplet over fordrer imidlertid tilrettelegging og smidighet både fra kommunens og NAVs side.

En annen bruker har erfaring med bruk av både studieassistent og funksjonsassistent fra NAV, i tillegg til BPA. Vedkommende finner det tungvint å forholde seg til så mange ulike ordninger, og mener det ville vært enklere om alle disse ordningene kunne samles i én, slik at bruker fikk færre ordninger og personer å forholde seg til. Ut i fra dette oppdragets rammer, har det ikke vært mulig å si noe om hvor utbredt det er rundt om i kommunene å etablere denne type kombinasjoner av tjenester. Undersøkelsens funn tyder imidlertid på at dette er etterspurt blant brukere, og kan ha god effekt på brukeres mulighet til å stå i arbeid. Dette bør derfor vurderes i tilfeller der det er praktisk mulig og aktuelt for bruker.

5.2.3 BPA-ordningen

Som det fremgår av avsnittet over, kan BPA-assistenter noen ganger være til stede og assistere brukere mens de er i jobb. I slike tilfeller beskrives BPA-ordningen som helt avgjørende for om bruker kan være i jobb eller ikke. En annen måte BPA kan påvirke muligheten til å være i jobb/utdanning, er eksempelvis at BPA-assistenten kan kjøre vedkommende til og fra jobben. Også ved ordninger med hjemmekontor blir BPA trukket frem som avgjørende for at bruker skal kunne få gjort jobben sin.

Det vanligste er imidlertid at BPA-ordningen gir brukere bistand på fritiden, og ikke på arbeidsplassen eller på utdanningsstedet. Dette betyr ikke at BPA-ordningen er uten innvirkning på brukeres arbeidslivsdeltakelse. Under gjengis to sitater fra ulike brukere som opplever BPA som en hjelp til å kunne studere:

“Jeg har ikke BPA-assistans på studiestedet, men BPA hjelper meg på andre måter. Det gjør at jeg har overskudd til å studere.”

“Med BPA har jeg mer krefter og energi til å studere. Assistentene er den ekstra hånden man trenger.”

Funn fra intervjuene viser at avlastning hjemme og på fritiden kan ha mye å si for energinivå, overskudd og motivasjon som skal til for at en bruker skal kunne stå i jobb eller ta utdanning. BPA-ordningen bidrar også i flere tilfeller til å stabilisere familiesituasjonen gjennom å avlaste partner eller øvrig familie fra pleieoppgaver eller øvrig husarbeid. I intervjuene nevner brukere at de ikke lenger trenger å ha dårlig samvittighet for den belastningen de utgjør for familie og at ordningen har gitt dem mer livsglede og opplevelse av selvbestemmelse og selvstendighet. Personlige assistenter fungerer gjerne som en tilrettelegger for at bruker kan være i arbeid, gjennom å avlaste på fritid og i hjemmet. Dette er faktorer som spiller positivt inn på deres arbeidslivsdeltakelse. Eksempelvis oppgir en bruker at BPA har vært viktig for å frigjøre overskudd til å delta i familieliv og fritid gjennom å avlaste bruker med ulike gjøremål.

5.3 Arbeidslederrollen

Som vi har vært inne på i kapittel 3, har arbeidslederansvaret og brukerstyringen det gir, blitt trukket frem som viktig for BPA-brukeres opplevelse av frihet og selvstendighet i eget liv. Også i denne undersøkelsen, finner vi at både brukere og pårørende opplever at arbeidslederrollen gir økt livskvalitet. Gjennom i større grad å kunne planlegge og organisere eget liv, og slippe å måtte innrette livet sitt etter kommunale tjenesters faste tidsplaner, får bruker en friere hverdag.

Det er stor variasjon mellom kommunene når det gjelder hvor stor del av administrasjon av ordningen som tas av kommunen, og hvor stor del som legges på den enkelte arbeidsleder. Også antall timer BPA i uka og antallet ulike assistenter virker inn på arbeidsmengden som knytter seg til det å være arbeidsleder. I vårt utvalg varierer antallet assistenter per bruker fra 1 til 10 faste ansatte, og kan komme opp i nærmere 20 når en teller med mulige tilkallingsvakter og vikarer. Mengden arbeid knyttet til det å være arbeidsleder kan også variere over tid. Ved oppstarten av BPA kan mye tid gå med til å etablere arbeidsrutiner, klargjøre arbeidsoppgaver, drive opplæring av assistenter og lage turnuslister og ukeplaner. Senere, når ordningen er mer etablert, trengs det kanskje mindre tid til denne type administrasjon.

Det å kunne besitte arbeidslederrollen er av stor betydning for brukerne som er intervjuet. Ansvarer muliggjør en større livskvalitet ved at man selv kan planlegge og organisere sin hverdag på en hensiktsmessig måte. Samtlige vektlegger hvordan dette har betydning for deres opplevelse av frihet og selvstendighet i eget liv. For arbeid og utdanning påvirker brukerstyringen hvordan brukerne kan tilpasse bistanden de får på en måte som muliggjør at de kan delta i arbeid eller utdanning. Videre trekker brukerne frem det positive med å kunne ansette assistenter som en kommer godt overens med, at en kan legge opp arbeidsplaner sammen med assistentene og at en får hjelp til de tidspunktene en trenger det mest, uten å måtte forholde seg til kommunale tjenesters arbeidstider og tidsplaner. En bruker forklarer det slik:

“Det å ha den rollen har veldig stor betydning. Nå har jeg litt erfaring med andre kommunale tjenester, og BPA er noe helt annerledes. Det gjør at jeg kan leve et friere og mer selvstendig liv. Jeg kan legge opp dagen min selv, jeg avgjør hvem jeg vil ha som assistenter, hvem jeg trives med, og har selv den direkte kontakten med assistentene.”

Det store flertallet av brukerne som er intervjuet, opplever arbeidslederrollen som uproblematisk. Samtidig legges det ikke skjul på at det kan være en krevende og omfattende oppgave. Enkelte uttrykker at de opplever oppgaven som utfordrende, særlig dersom en har lite arbeidslivserfaring og har et omfattende hjelpebehov med mange assistenter:

“Det er mye ekstraarbeid, så det er ingen luksusordning. Man må sette opp arbeidsplaner, organisere sommerferie, planlegge og justere, finne vikarer med mer. Det er allikevel helt utelukket for meg at andre skal være arbeidsleder. Det er krevende, men det ekstraarbeidet ønsker jeg å ta.”

I enkelte tilfeller har det vist seg at graden av administrative oppgaver kan være så stor at den kan begrense muligheten for å delta i arbeidslivet. Bruker opplever det å være arbeidsleder som en stor nok jobb i seg selv, og har ikke kapasitet til en annen jobb i tillegg. Disse nyansene i BPA-ordningen er viktige å belyse dersom en skal se nærmere på hva som innvirker på BPA-brukeres deltakelse i arbeid og utdanning. Likevel må vi ikke glemme at det å kunne inneha arbeidslederrollen overordnet blir sett på som et gode, også for de som mener det til tider kan bli litt vel mye arbeid og ansvar. Noe som ser ut til å kunne redusere arbeidsmengden noe, er kommuner med gode løsninger for å administrere sitt formelle arbeidsgiveransvar, med opplæring og oppfølging av sine BPA-brukere med arbeidslederansvar.

For de to brukerne som selv har hele arbeidsgiveransvaret, fremkommer det at dette arbeidet i noen tilfeller kan ta ekstra mye tid og krefter:

“Da kommunen ikke kunne tilby meg en god nok løsning, måtte jeg selv påta meg hele arbeidsgiveransvaret i tillegg til arbeidslederrollen. Jeg opplever det slik at jeg må gjøre en gratis jobb for kommunen når jeg må drifte det selv. Slik kan kommunen spare 50 000 kr. Dette oppleves som en belastning da det er svært mange ting å holde styr på.”

I tillegg til en krevende arbeidsleder- eller i enkelte tilfeller arbeidsgiverrolle, etterspør enkelte brukere og pårørende at kommunen i større grad forbereder brukere på ansvaret og arbeidet som ligger i rollen. Enkelte ønsker seg også en mer kontinuerlig dialog med kommunen. Ut i fra det begrensede utvalget som har deltatt i denne undersøkelsen, er det vanskelig å si noe sikkert om hvorfor enkelte kommuner er flinkere enn andre til å gi god opplæring og kursing ved tildeling av BPA.

5.4 Et sammensatt bilde – flere ulike faktorer virker sammen

Funn fra undersøkelsen viser at tilrettelegging på arbeidsplassen, bruk av funksjonsassistent eller studieassistent, BPA-ordningen og det å være arbeidsleder, samt kommunenes tilrettelegging når det gjelder administrasjon av ordningen, på ulike måter kan spille inn på brukeres mulighet til å delta i arbeid/utdanning. Det som er viktig å framheve er at de ulike tiltakene og ordningene ikke utspiller seg hver for seg, men må ses i sammenheng med hverandre. Hvordan ulike ordninger virker sammen illustreres av sitatet under:

“Det er absolutt BPA som har gjort at jeg har kunnet arbeide. Nå har jeg hjemmekontor en dag i uka, og assistenter som kjører meg fram og tilbake til jobb de andre dagene. Det er jeg helt avhengig av: både bil og assistenter er veldig viktig for at jeg har kunnet jobbe”.

Det er vanskelig å skille ulike tiltak og ordninger fra hverandre og peke ut hva som gir mer eller mindre effekt. I eksempelet over er det tydelig at både BPA-ordningen og tilrettelegging på arbeidsplassen spiller inn, samt tilgang på en egnet bil. Hvilken tilknytning til arbeidslivet brukere har hatt før de fikk behov for assistanse er også noe som må tas med i regnestykket.

En faktor som ennå ikke har vært nevnt, er brukeres personlige egenskaper, personlighet og stå-på-vilje til å være i arbeid. Vi ser at grad av deltakelse i jobb og utdanning ikke nødvendigvis henger sammen med grad av hjelpebehov. Enkelte av de med flest antall timer BPA, og som har et svært omfattende bistandsbehov, gir inntrykk av å være svært aktive både i arbeid og fritid. En annen faktor som spiller inn, er at det for mange ikke er noe klart alternativ til BPA-ordningen. For å kunne gjøre beregninger av innvirkningen BPA-ordningen har på ulike brukeres arbeidslivsdeltakelse, måtte en også sett på hva som ville vært alternativ bistand for brukeren.

Når det gjelder hva som skal til for at den enkelte skal kunne øke sin arbeidslivsdeltakelse, mener de fleste at deres tilknytning til arbeidslivet først og fremst avhenger av deres helsetilstand, og i mindre grad kan påvirkes av økt tilrettelegging av noe slag. I datamaterialet finnes et par eksempler der brukere tenker seg at flere timer BPA eller mer tilrettelegging på jobben potensielt ville kunne øke deres arbeidskapasitet. Men i det store og hele er det vanskelig å få øye på et uutnyttet potensial for økt arbeidsdeltakelse blant intervjuede brukere, da det er så mange faktorer som spiller inn på den enkeltes deltakelsen i arbeid/utdanning.

5.4.1 Ikke alle kan være i arbeid/utdanning

En vesentlig del av BPA-brukerne vil ut i fra sin helsesituasjon ikke kunne delta i arbeid eller utdanning. Denne gruppen ser samtidig ut til å ha like mye utbytte av BPA-ordningen som brukere som er i jobb eller utdanning. Det å ha en personlig assistent muliggjør et aktivt liv på en helt annen måte enn ved bruk av ordinære hjemmetjenester. Brukere nevner det å kunne ha et sosialt liv, treffe venner og gå på kafé, der de gjennom BPA-ordningen eksempelvis kan bli kjørt på besøk til venner og hentet igjen om kvelden. BPA kan videre bidra til at brukere kan delta i fritidsaktiviteter eller gjennomføre dagligdage aktiviteter som innkjøp, trening, matlaging og lignende. De får også avlastet sine pårørende, og muligheten for et mer “normalt” familieliv øker. Et par eksempler på BPAs betydning for brukere som ikke er i arbeid/utdanning kommer til uttrykk i sitatene under:

“Det er vanskelig å peke på en enkelt aktivitet, det gjør hele livet mitt. Med BPA har jeg mulighet til å være tante, gå tur med hunden min, være med venner, gå på hjemmebesøk. Det gjør at jeg har mulighet til å leve. For min del var alternativet institusjon.”

“Jeg har hundre jern i ilden, Jeg elsker å reise og være med venner. Jeg deltar også aktivt i ulike styreverv. BPA gir meg den muligheten.”

Som det fremgår av sitatene oppleves BPA-ordningen å ha uvurderlig verdi i form av økt livskvalitet for brukere, uavhengig av deres tilknytning til arbeidslivet. For flere muliggjør BPA aktiviteter som de ellers ikke ville vært mulig for dem å delta i, slik som å være aktiv i organisasjonsarbeid eller politisk arbeid. Det å være aktiv i samfunnet, enten det er på den ene eller andre måten, utgjør en viktig kvalitativ gevinst, både for den enkelte og for samfunnet. Disse brukernes erfaringer minner oss samtidig på at utdanning og arbeid er ikke er et adekvat mål for alle BPA-brukere.

6. PÅRØRENDES DELTAKELSE I UTDANNING OG ARBEID

Dette kapitlet tar for seg hvilken betydning BPA-ordningen har for pårørendes arbeidslivsdeltakelse og utdannings situasjon. Kapitlet bygger i hovedsak på data fra dybdeintervjuene med pårørende, samt data fra de 30 brukerne omkring deres pårørende.

Kort oppsummert viser kapitlet at:

- For noen pårørende er BPA-ordningen av helt avgjørende betydning for at de skal kunne være i jobb, og bortfall av ordningen ville gjort det umulig å være i jobb
- For andre pårørende har BPA-ordningen en mer indirekte innvirkning på deres arbeidslivsdeltakelse, da den frigir tid til å være en "vanlig" familie eller til å opprettholde sosiale aktiviteter. Partnere slipper å ta seg av alt det praktiske i hjemmet, og kan dermed få mer overskudd til å stå i jobb
- For en tredje gruppe pårørende, har ikke BPA-ordningen innvirkning på deres arbeidslivsdeltakelse. De blir ikke direkte berørt av hvilken form for hjelp den de er pårørende til får.
- Arbeidslederansvar kan i særskilte tilfeller ta ekstra mye tid og krefter, som kan minske muligheten for å delta i arbeidslivet. Samtidig påpekes at eksempelvis foreldre til barn med omfattende hjelpebehov gjerne har måttet tilpasse sin arbeidssituasjon uansett.

Funnene over viser at det finnes ulike grupperinger av pårørende som står i ulike relasjoner til dem de er pårørende for, og som på ulike måter får sin jobbsituasjon påvirket av BPA-ordningen.

For noen pårørende er BPA av avgjørende betydning for deres mulighet til å delta i arbeidslivet. Dette gjelder særlig foreldre til barn (dvs. personer under 18 år) som har BPA, eller samboere/ektefeller til brukere med et relativt stort omsorgsbehov. For andre pårørende må BPA-ordningen sees som en indirekte faktor for deres mulighet til arbeid/utdanning, da den bidrar til mindre belastning knyttet til omsorgsansvar og husarbeid. Ordningen frigir således fritid for de pårørende. Dynamikken i familielivet bedres også, ved at pårørende i mindre grad utøver omsorgsarbeid og/eller praktisk bistand. Pårørende som ikke lever så tett på bruker, blir i mye mindre grad berørt av BPA-ordningen med tanke på egen arbeidslivsdeltakelse. Her kan det være snakk om pårørende til brukere som ikke (lenger) bor hjemme, pårørende som er pensjonert, eller ektefeller/samboere som har vært i jobb uavhengig av BPA-ordningen.

På samme måte som for brukere blir arbeidslederansvaret framhevet som positivt med tanke på brukermedvirkning og selvbestemmelse, siden det bidrar til at pårørende (med arbeidslederansvar) kan styre hjelpen i mye større grad enn det som er mulig for andre tjenester. Samtidig viser vår undersøkelse at arbeidslederrollen for enkelte pårørende er svært omfattende, og i særlige tilfeller kan gå ut over muligheten til å være i jobb.

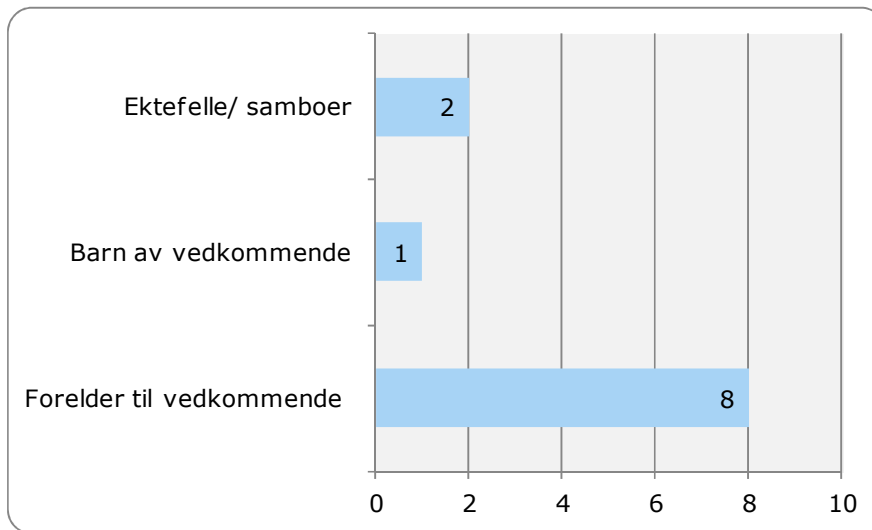
Før vi går nærmere inn på disse funnene, vil vi presentere trekk ved de 11 pårørende som er intervjuet.

6.1 Om de pårørende som er intervjuet

Oppdragets rammer har tillatt et begrenset antall intervjuer med pårørende. Totalt er det gjennomført 11 dybdeintervjuer med pårørende, i tillegg til at spørsmål om pårørende inngikk som en del av intervjuene med de 30 brukerne. Som nevnt i kapittel 1.2. ønsket vi å intervju

pårørende som stod i ulike relasjoner til den de var pårørende til (barn, foreldre, partner). Figur 6.1 viser hvilken relasjon de intervjuede har til den de er pårørende til:

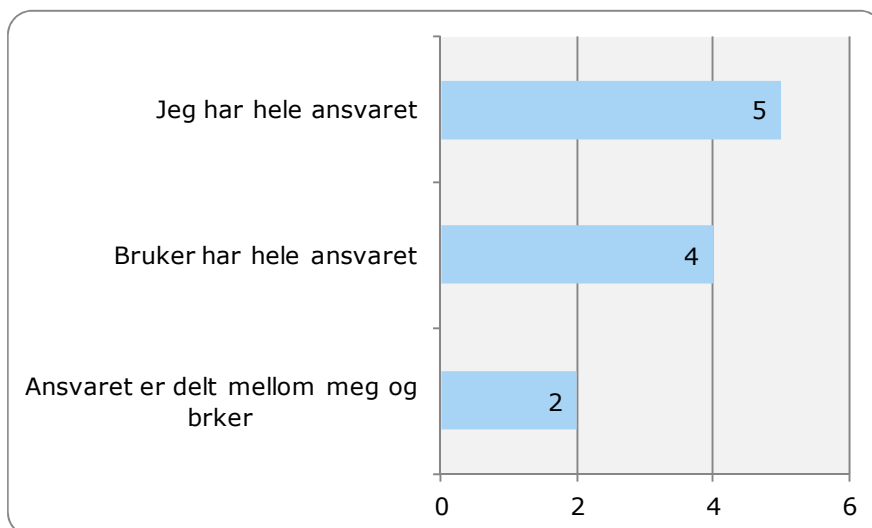
Figur 6-1: Hva er din relasjon til BPA-bruker? (N = 11)



Som det fremgår av figur 6.1, er de fleste pårørende som er intervjuet i denne undersøkelsen foreldre til en BPA-bruker. Av de åtte pårørende dette gjelder, er det to foreldre til barn under 18 år. Videre er det to pårørende til barn/bruker som er mellom 18-30 år, to pårørende til barn/bruker mellom 31-50 år, og i to pårørende der bruker/barn er over 50 år. Det er dermed stor variasjon i alderen til de pårørende. Det er også stor variasjon i hjelpebehovet til de ulike brukerne de pårørende er pårørende til, der antall timer BPA spenner fra 6 til 319 timer i uka.

Figur 6.2. viser hvordan arbeidslederansvaret for personlige assistenter er fordelt mellom bruker og pårørende:

Figur 6-2: Hvem er arbeidsleder for assistentene? (N = 11)



Som figur 6.2 viser, er det to tilfeller der arbeidslederansvaret er delt mellom bruker og pårørende, mens det i fire tilfeller er bruker selv som er arbeidsleder. I fem tilfeller er pårørende arbeidsleder. I tillegg er det hos tre av informantene slik at enten de selv eller andre pårørende mottar omsorgslønn for den de er pårørende til.

Når det gjelder de pårørendes deltakelse i arbeid og utdanning, er det blant de 11 informantene 6 som er i full jobb, 2 jobber deltid, og 3 har gått av med alderspensjon. En av pensjonistene har tidligere ikke vært i jobb, men vært hjemmeværende, mens de to andre har vært i arbeid. Da

ingen av de pårørende er i utdanning, vil vi i det følgende konsentrere oss om å se nærmere på hvordan BPA spiller inn på pårørendes mulighet til å være i arbeid.

6.2 BPA-ordningens innvirkning på pårørendes arbeidslivsdeltakelse

Å være pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne kan arte seg svært forskjellig. Noen pårørende blir mindre påvirket av hvilken type hjelp vedkommende får. Dette kan eksempelvis gjelde når den med nedsatt funksjonsevne bor for seg selv, eller når hjelpebehovet er av en slik art at det ikke er ønskelig eller mulig for pårørende å ta del i det. For andre pårørende, kan det ha stor innvirkning i hverdagen, gjennom at de eksempelvis har en partner eller et barn med funksjonsnedsettelse. Særlig for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse, vil det i mange tilfeller ikke være mulig å delegerer bort all bistand og støtte et barn med funksjonsnedsettelse trenger. I mange tilfeller utføres en god del ulønnet arbeid av familiemedlemmer i hjemmet som ikke registreres.

I det videre presenterer vi undersøkelsens funn med tanke på BPA-ordningens innvirkning på pårørendes arbeidslivsdeltakelse. Vi ser først på perspektiver fra de pårørende som inngår i undersøkelsen, deretter på perspektiver som er fremkommet gjennom brukeres uttalelser om sine pårørende.

6.2.1 Pårørendes erfaringer

Litt over halvparten av de pårørende som er intervjuet, anslår at BPA ikke har hatt noen direkte innvirkning på deres mulighet for å være i arbeid. Vi finner at dette blant annet henger sammen med at vedkommende de er pårørende til også tidligere har mottatt andre former for bistand som har muliggjort at de har kunnet være i arbeid, eller at vedkommende bor for seg selv og at de som pårørende dermed ikke blir direkte berørt av hvilken hjelp vedkommende får.

For litt under halvparten, viser det seg derimot at BPA-ordningen er av stor betydning for om de pårørende kan være i jobb eller ikke. I rammen under følger sitater fra to av de pårørende som illustrerer dette:

“Vi har hatt BPA helt siden hun ble syk. Det er helt avgjørende for at jeg kan jobbe og at vi kan få hverdagen til å gå opp. (...) Om ordningen skulle falle bort, ville det påvirket min arbeidssituasjon dramatisk. Det ville være nesten umulig å jobbe.”

Vi jobber begge to 100 prosent. Vi har valgt å bruke assistansen til avlastning på dagtid, slik at barnet vårt slipper for lange dager i SFO. Sånn sett har det gjort at vi har sluppet å gå ned i stilling. (...) Det er store fordeler med BPA, ikke minst for vår del ved at vi kan være i jobb.

For disse og flere andre pårørende, spiller BPA-ordningen en sentral rolle for at de skal kunne være i jobb. Ordningen har ført til at de har sluppet å redusere sin arbeidstid, eller de har kunnet gå fra å være hjemmевærende og motta omsorgslønn, til å gå ut i arbeid, enten heltid eller deltid. Andre påpeker at selv om de tidligere jobbet like mye som det de gjør i dag, har BPA-ordningen gitt dem et mer avslappet familieliv og mindre arbeidsbelastning i hjemmet. Slik kan ordningen ha bidratt til at de har bevart det overskuddet som skal til for å holde seg i jobb.

Informantene er samlet sett temmelig samstemte om at BPA-ordningen på generelt grunnlag er en ordning som ser ut til å spille positivt inn på pårørendes arbeidslivsdeltakelse. Det som trekkes fram som positivt, er at ordningen gir et helhetlig og trygt tilbud til bruker, slik at pårørende kan føle seg trygge på at bruker får den hjelpen de trenger. Dette gjør det lettere å arbeide utenfor hjemmet. Samtidig må det poengteres at vi i denne undersøkelsen ikke har tatt for oss hva som ville vært alternativet til BPA, og hvorvidt andre former for praktisk bistand ville gi samme avlastning for pårørende. Pårørendes arbeidslivsdeltakelse påvirkes også av mange andre ulike faktorer, slik som brukers og pårørendes øvrige situasjon, relasjonen mellom bruker og pårørende, omsorgsbehovet til bruker m.v. Særlig for foreldre til barn under 18, kan barnets

tilstand og behov gjøre det vanskelig for foreldre å være i full jobb, enda BPA kan avlaste en del. Enkelte foreldre har også omsorgslønn i tillegg til at barnet har BPA.

Arbeidslederrollen trekkes i enkelte intervjuer frem som en faktor når det gjelder hvorvidt pårørende kan være i arbeid. Særlig for pårørende til brukere som har svært omfattende hjelpebehov og mange timer BPA i uka, kan det være både tid- og ressurskrevende å sette seg inn i denne rollen. Eksempler på dette fremgår av sitatene under, som er hentet fra to pårørende med arbeidslederansvar:

“Jeg jobber deltid, og har en del tid jeg kan bruke på å være arbeidsleder. Det tar tid å organisere det, det er ikke bare fordeler. Jeg opplever det som krevende, selv for meg med erfaring med personalstyring fra jobben. Det er ikke noen enkle greier som en bare kan hive seg uti, det var mye utfordringer i starten. Det er ikke alle foresatte jeg ville anbefalt å ha arbeidslederansvaret, da det krever at en er svært ressurssterk”.

“Den jeg er arbeidsleder for har et svært omfattende hjelpebehov. Jeg bruker nok nærmere 100 timer i måneden på å administrere ordningen. Det har ikke fått påvirke min arbeidssituasjon, jeg er fortsatt i 100 prosent jobb, men det er klart det går ut over mitt

Disse to eksemplene bidrar til å illustrere at det for enkelte kan være omfattende å inneha arbeidslederansvaret. I enkelte tilfeller, kan ansvaret gå ut over kapasiteten til å være i jobb. Ut i fra de få eksemplene som er fremkommet, kan det tyde på at arbeidsbelastningen på arbeidsleder er størst i tilfeller der bruker har en svært omfattende ordning med mange timer BPA i uka og mange personlige assistenter. Kommunens organisering av tjenesten spiller også inn, da det varierer hvor mye av administrasjonen av ordningen de ulike kommunene tar. Enkelte pårørende etterspør tettere oppfølging fra kommunen for å lette arbeidet med å administrere ordningen. Hvor stor del av de administrative oppgavene kommunene tar, og hvor mye de overlater til den enkelte arbeidsleder, vil bli ytterligere diskutert i kapittel 7.4.

6.2.2 Brukeres erfaringer

Intervjuene med brukere samsvarer godt med intervjuene som er gjort med de pårørende når det gjelder BPA-ordningens innvirkning på pårørendes arbeidslivsdeltakelse. Omkring halvparten av brukerne anslår at pårørendes arbeidssituasjon ikke har blitt berørt av hvorvidt bruker mottar BPA eller ikke.

Av de brukerne som mener BPA har påvirket deres pårørendes tilknytning til arbeidslivet, kan enkelte trekke fram konkrete eksempler på at pårørende har kunnet holde fram i sin jobb etter at bruker fikk behov for hjelp og tildelt BPA, eller at pårørende har begynt å jobbe etter at bruker fikk tildelt BPA. Et eksempel på det sistnevnte er en bruker som forteller at pårørende tidligere var hjemmeværende med omsorgslønn. Etter at bruker fikk tildelt BPA, har vedkommende tatt utdanning og er i dag i full jobb.

Men i de fleste tilfeller, er det snakk om en løsere sammenheng mellom BPA-ordningen og pårørendes arbeidslivsdeltakelse. Funnene blant brukere er samstemte med funnene blant pårørende om at ordningen eksempelvis har ført til en mindre arbeidsbelastning på pårørende hva angår husarbeid og praktiske gjøremål i hverdagen. Flere forteller om samboer, ektefelle, foreldre eller barn som tidligere har måttet gjøre mye husarbeid og yte praktiske bistand, men som nå har fått frigjort en del tid og fungere “mer som en vanlig familie”. BPA-ordningen bidrar til en lettet situasjon for sine pårørende, som for eksempel ikke lenger behøver å være til stede hver ettermiddag for følge opp bistandsbehovet til bruker, kjøre bruker til bestemte aktiviteter eller lignende. En informant uttrykker at BPA har hatt stor betydning for ekteskap og familieliv:

“Vi har i dag mye mer tid til hverandre. Tidligere var han nødt til å bistå med alt i hjemmet etter jobb. I dag får jeg hjelp av assistenter til hverdagslige gjøremål, og vi har tid til å være mann og kone”.

En viktig presisering her, er imidlertid at det er vanskelig å ta høyde for hvilke andre tjenester brukere kunne fått i stedet for BPA, og om ikke disse kunne ført til samme resultat.

En annen gevinst som fremkommer i intervjuene med brukere, er at ordningen har gitt brukere mindre dårlig samvittighet for å be familiemedlemmer om hjelp hele tiden. Et eksempel på dette, er et tilfelle der ektefellen har kunnet gå inn i andre arbeidsoppgaver på jobben som tidligere ikke var mulig, siden omsorgsoppgavene krevde at vedkommende var hjemme til bestemte tider.

Det er vanskelig å måle innvirkningen BPA-ordningen har for pårørendes arbeidslivsdeltakelse. De er likevel rimelig å anta at avlastningen i hjemmet og på fritiden kan frigjøre kapasitet og overskudd hos de pårørende, slik at de, på samme måte som brukere, i større grad kan stå i jobb, og unngår å måtte trappe ned eller tre ut av arbeidslivet som følge av omsorgsansvar.

7. KOMMUNENES ORGANISERING OG PRAKTISERING AV BPA-ORDNINGEN

I dette kapitlet belyses kommunenes praksis når det gjelder tildeling av BPA, og videre hvordan kommunenes praksis og organisering av ordningen påvirker brukere og pårørendes mulighet til å være i arbeid eller utdanning.

Ni kommuner, samt en av Oslos bydeler, inngår i utvalget i undersøkelsen. I det følgende omtales også bydelen som en kommune, slik at vi samlet får ti kommuner. Kommunene er geografisk spredt rundt om i landet, og varierer i størrelse. To kommuner har under 10 000 innbyggere, fem kommuner har mellom 10 000 og 50 000 innbyggere, en kommune har mellom 50 000 og 100 000 innbyggere, og to har over 100 000 innbyggere.

Kort oppsummert viser kapitlet at:

- Kommunene har ulik forståelse av hvem BPA-ordningen eger seg for. De har også ulik forståelse av hvilke kriterier og hensyn som skal/bør legges til grunn for tildeling av BPA utover det som fremgår av gjeldende lovverk og rundskriv.
- Kommunene har ulik praksis for hvor stor del av den administrasjonen av ordningen som legges til kommunen, og hvor mye som forventes/pålegges den enkelte bruker/arbeidsleder.
- Kommunene har også ulik praksis knyttet til oppfølging av evt. endret hjelpebehov etter første tildeling av BPA, og det varierer hva slags kursing og opplæring som tilbys brukere/pårørende i arbeidslederrollen
- Disse variasjonene mellom kommunenes organisering og praktisering av ordningen innvirker på ulike måter for hvorvidt BPA-ordningen kan sies å bidra til å gi personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende mulighet til å delta i arbeid og

Funn fra undersøkelsen viser at kommunene holder seg godt innenfor gjeldende regelverk når det gjelder tildeling og organisering av BPA-ordningen. Samtidig er de gjennom lovverket gitt stor frihet når det gjelder både tildeling og organisering av tilbudet. Ulikhetene i tildelingspraksis mellom kommunene, betyr at en søknad om BPA kan bli ulikt behandlet alt ettersom hvilken kommune vedkommende er bosatt i. Hvem som tildeles BPA, og hvorvidt dette er personer som kan være i arbeid/utdanning, varierer altså fra kommune til kommune. Hvordan og hvem som utfører de administrative oppgavene knyttet til ordningen, påvirker også brukere og pårørendes mulighet til å være i arbeid/ utdanning. I noen tilfeller blir arbeidsmengden tilpasset den enkelte bruker/arbeidsleder, mens det i andre kommuner er mer standardiserte løsninger.

Variasjonen mellom kommunene leder opp til en større diskusjon om hvorvidt det bør tilstrebes større standardisering av BPA-ordningen³¹. På den ene siden vil en ved å utforme en mer enhetlig og mer sammenlignbar tildelingspraksis på tvers av kommuner, kunne gjøre variasjonene mellom kommuner mindre. Dette vil gi mer enhetlig behandling av søkere og et mer enhetlig tilbud til brukere på tvers av kommuner og landsdeler. Her kan det bemerkes at det i 2011 var 347 kommuner med registrerte BPA-brukere³². På den andre siden kan det være et gode at kommunene har handlefrihet til å gjøre egne skjønnsmessige vurderinger når det gjelder tildeling av BPA, og videre finne individuelle og lokale løsninger for den enkelte. Slik kan de gi brukere et

³¹ Jf. den pågående debatten om en rettighetsfesting av BPA.

³² Tall fra SSB per 31.12.2011.

godt tilpasset tilbud, om det er i form av BPA, eller gjennom andre tjenester eller ordninger. Med en differensiert brukergruppe, trengs individuelle vurderinger ut i fra den enkeltes situasjon. Standardiserte oppsett for når BPA skal tas i bruk, vil da kanskje ikke tjene til brukernes beste. Videre kan det samme gjelde med tanke på hvordan ordningen skal administreres. Her viser vår undersøkelse at enkelte kommuner ser ut til å ta en større del av dette arbeidet, mens det i andre kommuner er mye opp til den enkelte bruker. Også her er det viktig med individuell tilpassing.

Disse funnene vil bli utdypet og diskutert videre utover i kapitlet. Vi tar først for oss organiseringen av BPA i de ulike kommunene, før vi ser nærmere på variasjoner både når det gjelder tildelingspraksis og administrering av ordningen.

7.1 Organisering av BPA-ordningen

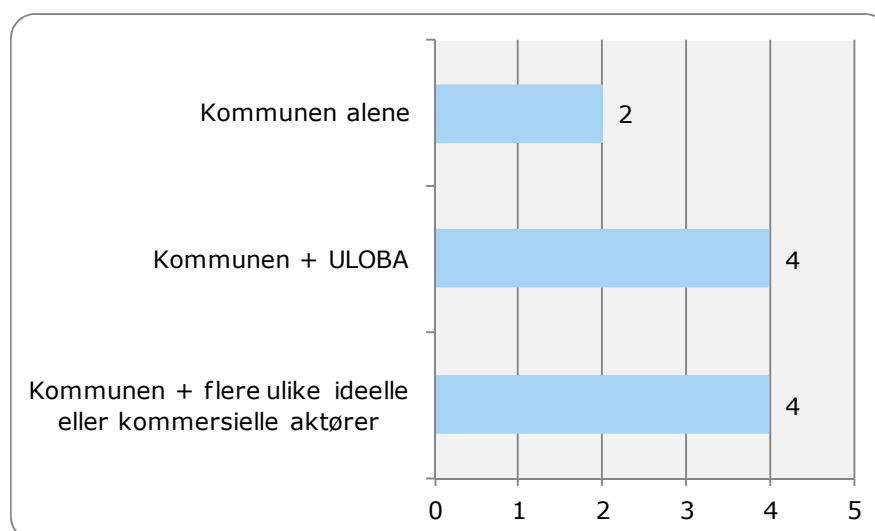
Alle kommuner plikter etter Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester å kunne tilby BPA på lik linje med andre lovregulerte tjenester etter sosialtjenesteloven³³. Videre heter det at BPA skal vurderes på samme måte og innenfor de samme rammene som de andre tjenestene i loven. Samtidig står de ulike kommunene fritt til å velge hvordan de ønsker å organisere arbeidet rundt BPA-ordningen. Under presenteres enkelte av disse variasjonene knyttet til organisering, som vi mener er relevante for denne kartleggingen.

Først kan det nevnes at BPA er plassert på ulike steder i de ulike kommunenes organisasjon. BPA kan eksempelvis sortere under omsorgstjenester, eller under habilitering og rehabilitering. Dette gjenspeiler kommunenes ulike organisering innenfor helse- og omsorgsområdet generelt. Vi kan ut i fra denne undersøkelsen ikke trekke noen konklusjoner når det gjelder hvilke organiseringer som fungerer bedre eller mindre bra, eller hva som kan være fordeler og ulemper med de ulike løsningene kommunene har valgt.

7.1.1 Arbeidsgiveransvaret for personlige assistenter i BPA-ordningen

Kommunene står fritt til å velge om kommunen selv skal være arbeidsgiver for de personlige assistentene i BPA-ordningen, eller om eksterne ideelle eller kommersielle aktører skal levere tjenesten. Av ideelle aktører, er andelslaget ULOBA, etablert av en gruppe BPA-brukere tilbake i 1991, den største leverandøren. Per 2011 hadde ULOBA samarbeid med 167 ulike kommuner/bydeler³⁴. I tillegg har det de senere årene kommet et økende antall private aktører som tilbyr BPA³⁵. Figur 7.1. under viser hvem som er arbeidsgiver i de 10 kommunene i denne undersøkelsen:

Figur 7-1: Hvem har arbeidsgiveransvaret for de personlige assistentene i BPA-ordningen? (N = 10)



³³ Nå helse- og omsorgsloven.

³⁴ ULOBAs nettsider: <http://www.uloba.no/Om%20oss/Sider/Ulobas-historie.aspx>

³⁵ I denne undersøkelsen er følgende private aktører nevnt: Optimal assistanse, Assister meg, Dedicare, Hav, Friskmeldt assistanse, Aleris-BOI, Asor, CityMaid hjemmeservice, Dialoge BPA og Omsorgsspesialisten. Når det gjelder ideelle aktører, nevnes i tillegg til ULOBA den ideelle foreningen JAG. Enkelte lokale/regionale foretak nevnes også.

De to minste kommunene i utvalget, begge med under 10 000 innbyggere, benytter utelukkende kommunen selv som arbeidsgiver for personlige assistenter. Blant de større kommunene, har fire kommuner valgt en løsning der bruker selv kan velge mellom å benytte kommunen eller andelslaget ULOBA som arbeidsgiver for sin(e) assistent(er). Fire kommuner, heriblant de to største kommunene med over 100 000 innbyggere, tilbyr både kommunen selv, og eksterne tjenesteleverandører til sine BPA-brukere. De eksterne leverandørene kan være både ideelle og kommersielle. Tre av de fire kommunene har da ULOBA som en av valgmulighetene. En av disse oppgir at det hittil kun er ULOBA som er blitt benyttet av BPA-brukerne i deres kommune.

I enkelte kommuner finnes også tilfeller der bruker selv/pårørende er gitt arbeidsgiveransvaret. I tillegg til å være arbeidsleder, er bruker/verge i slike tilfeller altså formelt arbeidsgiver for sine assistenter. Funn fra intervjuene viser at denne løsningen har kommet på plass i enkelttilfeller, basert på personlig egnethet og ønske, og blir ikke regnet som en standard løsning. En kommune oppgir at de har måttet si nei til denne løsningen, da det medfører en del ekstraarbeid for kommunen å følge opp mange ulike arbeidsgivere.

Av de 30 brukerne som er dybdeintervjuet i denne undersøkelsen, er 2 brukere selv arbeidsgiver. Blant de resterende 28, har 22 brukere kommunen som arbeidsgiver, 5 benytter ULOBA og 1 bruker benytter en kommersiell leverandør. Flere av de som i dag har kommunen som arbeidsgiver, har tidligere erfaringer med å benytte ULOBA. Kommunen oppleves ofte som en mindre fleksibel arbeidsgiver enn ULOBA. De fleste oppgir likevel at de er fornøyd med den ordningen de har, enten det er kommunen, ULOBA eller andre som er arbeidsgiver for assistentene.

7.1.2 Tjenester som inngår i BPA-ordningen

Det er også variasjoner mellom kommunene med tanke på hvilke tjenester som inngår i BPA-ordningen, og hvilke som kommer ved siden av eller i tillegg til BPA. Som beskrevet i kapittel fire, mottar litt under halvparten av de 30 BPA-brukerne som inngår i denne studien helse- eller omsorgstjenester ved siden av BPA.

Blant kommunene i undersøkelsen, er hjemmehjelp/praktisk bistand, hjemmesykepleie og støttekontakt de tjenestene som oftest inngår i BPA. Brukerens behov for praktisk hjelp vektlegges, sammen med bistand til å delta i aktiviteter og leve et aktivt liv. Ut i fra den enkelte brukers hjelpebehov, varierer det hvor vidt det er mulig at en personlig assistent gjennomfører enklere sykepleieroppgaver, eller om en bruker behøver hjemmesykepleie i tillegg til BPA. I tilfeller der assistent(e) helt eller delvis kan erstatte hjemmesykepleien, understrekes det at dette foregår etter nøye opplæring. Eksempelvis kan den personlige assistenten bli kurset i regi av det lokale sykehjemmet.

Kommunene ønsker å legge til rette for at brukere med BPA i størst mulig grad skal unngå bruk av mange andre tjenester i tillegg til BPA. Flere kommuner oppgir at de som en løsning på dette forsøker å finne assistenter med både helse- og sosialfaglig kompetanse, slik at de kan dekke et sammensatt behov hos bruker. Brukere med svært omfattende helse- og pleiebehov, blir gjerne vurdert å ha bedre utbytte av kommunens ordinære helse- og omsorgstjenester, enn å benytte BPA, som primært blir forstått som en form for praktisk bistand.

Når det gjelder støttekontakt, er det vanligst å legge denne tjenesten inn i BPA. Men det finnes også tilfeller der kommunen har valgt å tilby støttekontakt i tillegg til BPA. Dette kan eksempelvis dreie seg om en fast aktivitet som bruker deltar på en dag i uka, slik som svømming. Da kan en støttekontakt komme og bistå slik at bruker får delta i denne aktiviteten på ettermiddag/kveld etter at den personlige assistenten har gått for dagen. Tjenester som fysio- og ergoterapi kan også komme i tillegg til BPA. I noen tilfeller, læres assistenter opp til å utføre enkle øvelser sammen med brukeren. Dermed kan behovet for fysioterapi i noen grad reduseres. Samtidig finnes det eksempler der brukers behov for fysioterapi har økt etter tildeling av BPA. Dette kan eksempelvis skje som følge av at nye behov er blitt avdekket gjennom utredninger i forbindelse med tildeling av BPA. Dermed kan det oppstå en økning av andre helse- eller omsorgstjenester (slik som fysioterapi) parallelt med at en bruker starter med BPA.

Av andre tjenester som kan komme ved siden av BPA, nevnes trygghetsalarm, boveiledningstjeneste, og i noen få tilfeller familiemedlemmer med omsorgslønn. Det vanligste er imidlertid at omsorgslønn faller bort ved innvilgelse av BPA. I noen intervjuer nevnes at familiemedlemmer i kan trå til som ekstravakter eller vikarer for de personlige assistentene, eksempelvis ved sykdom og ferieavvikling. Det er imidlertid ikke vanlig at familiemedlemmer er ansatt som personlige assistenter.

7.2 Kommunenes tolkning av BPA-ordningen

I tidligere rapporter om BPA-ordningen har det blant annet blitt pekt på at myndighetene og ULOBA synes å ha noe ulike perspektiver på BPA³⁶. I Econ Pöyrys rapport fra 2010 refereres det til at myndighetene hovedsakelig vektlegger at BPA er en alternativ måte å organisere praktisk bistand på, mens ULOBA fremholder at ordningen i tillegg må forstås i et verdiperspektiv, der den representerer verdier som selvbestemmelse, frihet og uavhengighet. Vi skal ikke gå nærmere inn i denne diskusjonen nå, men trekker fram disse to eksemplene for å vise at det ikke eksisterer en fullstendig omforent forståelse av hva BPA er og skal være, og at ulike aktører kan ha ulike syn og forståelser av ordningen.

Slike variasjoner har vi også funnet i intervjuene med de ti kommunene som inngår i studien. Kommunene trekker i intervjuene fram ulike perspektiver, aspekter og forståelser av BPA-ordningen, både med tanke på hva som kan sies å være det overordnede målet med ordningen, hvem den i hovedsak retter seg mot, og hvilke grupper som har best utbytte av denne måten å organisere praktisk bistand på. Dette virker inn på hvilke prioriteringer som blir gjort og hva som blir vektlagt i de ulike kommunene når det kommer til tildeling av BPA.

Vi vil nå se nærmere på variasjonen i hvordan kommunene uttrykker seg med tanke på hvordan BPA forstås og hvem ordningen eger seg for.

7.2.1 Vektlegging av ulike aspekter ved ordningen

BPA-ordningen har røtter i en ideologi om selvstendighet, selvbestemmelsesrett og brukerstyring, men kan samtidig sees som en rent praktisk måte å organisere praktisk bistand på. Noen kommuner fokuserer mye på de ideologiske sidene ved BPA. Dette får vi illustrert gjennom utsagn som at ordningen gir bruker mulighet for å leve et aktivt og selvstendig liv, eller at ordningen er godt egnet for å gi fleksibilitet, frigjøring og livskvalitet til brukere. Andre kommuner uttrykker en mer praktisk forståelse av ordningen. Dette kan illustreres gjennom utsagn som at den eger seg for personer med behov for mye praktisk bistand, eller for personer med behov for mange ulike helse- og omsorgstjenester/ praktisk bistand.

Når det gjelder alder og livssituasjon for brukere, varierer det også fra kommune til kommune hvilke elementer som er i fokus. Noen kommuner trekker fram at ordningen er spesielt egnet for yngre personer som ønsker og er i stand til å leve et aktivt liv med jobb eller utdanning, familie og fritidsaktiviteter, mens andre gir uttrykk for at det ikke er noen aldersgrupper som er særlig fremtredende. De fremholder at ordningen kan fungere for alle, fra barn til pensjonister, så fremt bruker eller pårørende er i stand til å ta arbeidslederansvaret.

I undersøkelsen har det fremkommet at det i et fylke har utviklet seg en uskreven regel om at hjelpebehovet til en bruker bør være over 20 timer i uka før assistanse organisert i form av BPA blir trukket inn til vurdering. En større kommune i fylket startet med dette, og flere mindre kommuner har fulgt etter. Argumentasjonen som blir brukt i disse tilfellene, er at andre tjenester er bedre egnet dersom bruker har et mindre hjelpebehov. Et eksempel kan være at en bruker kun har punktvis behov for hjelp i løpet av dagen, og at det da kan tilbys et like godt hjelpetilbud gjennom bruk av hjemmehjelp. En annen begrunnelse er at BPA-ordningen krever en del fra brukerne i form av organisering av assistenter, og at en derfor tenker seg at det må et visst hjelpebehov til for å dra nytte av ordningen. En vurdering som også nevnes blant enkelte kommuner, er at en helst vil unngå små stillinger og mye reisetid for personlige assistenter.

I andre kommuner er det ikke fokusert på mengde hjelpebehov, men mer på type hjelp en person trenger og hvilken livssituasjon han/hun befinner seg i. En kommune fremhever at

³⁶ Se s.10 i Econ Pöyry 2010: *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv*. Econ-rapport nr. 26/1010.

ordningen kan fungere svært godt også for brukere som har mindre hjelpebehov, men som ellers lever et aktivt liv med familie, jobb, fritidsaktiviteter eller annet. Et eksempel kan være en som har behov for hjemmehjelp, men som selv er på jobb på dagtid. Da kan BPA-ordningen fungere bra, siden den åpner for at assistentene kan utføre sitt arbeid på ettermiddagen.

7.2.2 Brukeres mulighet til å delta i arbeid eller utdanning

Ulike forståelser og oppfatninger av hvem ordningen egner seg til, spille også inn på om BPA-brukere er i arbeid/utdanning. I Rundskriv I-20/2000 heter det at *“Målet [med BPA-ordningen] er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming”*. I rundskriv I-15/2005 – utvidelse av målgruppen, heter det videre at *“BPA også [skal] kunne anvendes for personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Dette innebærer blant annet at personer med psykisk utviklingshemming og familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse”*.

Brukeres mulighet til arbeid og utdanning er ikke et uttalt mål for ordningen, og skal heller ikke være et kriterium for å få tildelt BPA. Særlig målgruppeutvidelsen i 2005 tydeliggjør dette. Samtidig utgjør deltakelse i arbeidslivet en stor del av det å leve et aktivt og uavhengig liv for mange. Under følger tre sitater fra informanter fra ulike kommuner som knytter seg til hvorvidt arbeid og utdanning er fokus for ordningen eller ikke:

“Formålet er at brukere skal få en bedre livskvalitet. Det lyder kanskje litt visjonært, men ved å få dagliglivet til å fungere, får man bedre livskvalitet. (...) De som blir avhengig av hjemmesykepleie og praktisk bistand er prisgitt tjenesten, og styrer ikke dagen selv. BPA gir bedre livskvalitet gjennom at brukeren selv i større grad tar hånd om egen hverdag. Ordningen egner seg for alle, fra små barn til de over sytti.”

“BPA er en ordning som først og fremst er nyttig for yngre, aktive personer som har et hjelpebehov av en viss størrelse. Som for eksempel tar utdanning eller er i jobb, og som ønsker å ha en mulighet til å leve aktivt utenfor hjemmet. Det kan være snakk om skole, jobb eller fritidsaktiviteter. Å få delta i den utstrekning den enkelte ønsker i samfunnet er enklere når man kan styre hjelpen selv.”

“Vi legger til grunn at de må kunne håndtere assistenter og oppfølging av disse selv, eller ha en hjelpeverge som er i stand til det. (...) Vi har gitt BPA der dette er hensiktsmessig og der omfanget hjelpebehov er stort og defineres som kostnadskrevende, regnet som over 25 timer i uka.”

Sammen med de foregående eksemplene på hvordan kommunene vektlegger ulike aspekter ved BPA-ordningen, ser vi av sitatene over at kommunene har ulike oppfatninger av hvor fremtredende arbeid og utdanning skal være ved tildeling av BPA. Enkelte kommuner vektlegger at BPA er en ordning som er spesielt egnet til yngre personer som er i stand til å være i jobb eller på andre måter leve et aktivt liv, mens andre ikke vektlegger dette aspektet i samme grad. Kommunenes ulike vektlegginger av forskjellige brukerprofiler kan få følger for hvorvidt personer som får tildelt BPA er i en livssituasjon som muliggjør arbeid, eller om BPA bidrar på helt andre områder i livene deres.

7.3 Kommunenes tildelingspraksis

Kommunene er spurt om hvilke konkrete kriterier og hensyn som legges til grunn for tildeling av BPA. I de fleste tilfeller har informanter innledet med å si noe om de generelle føringene som følger av forskrifter og rundskriv, som utgjør grunnlaget for kommunens vurderinger. Utover dette, gjøres imidlertid en rekke mer skjønnsmessige vurderinger, der kommunen vurderer bruk av BPA opp mot andre kommunale helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand.

Funn fra intervjuene viser at det er flere ulike hensyn kommunene tar til vurdering når de skal avgjøre en søknad om BPA. Etter de rent juridiske vurderingene, er kommunene i stor grad overlatt til å utøve faglig skjønn. Vi har i analysearbeidet sammenstilt de ulike argumentene og kriteriene som nevnes i de ulike kommunene, og systematisert disse under fire hovedhensyn: livskvalitet, hjelpebehov, livssituasjon og assistenters arbeidsforhold. Ulike kriteriene under hvert hovedhensyn er i noen tilfeller motstridende, da ulike kommuner har gjort seg ulike vurderinger. Kommunenes ulike hensyn presenteres i rammen under, før de utdypes ytterligere.

Kommunenes ulike hensyn ved tildeling av BPA

Livskvalitet:

- Gi bruker mulighet for å leve et aktivt liv (skole, jobb og/eller fritid)
- Brukerstyring, selvbestemmelse, fleksibilitet, frigjøring, livskvalitet
- Sette bruker i stand til å greie seg selv
- At bruker selv sterkt ønsker BPA
- At bruker selv har tenkt gjennom hva BPA innebærer

Hjelpebehov:

- Stort hjelpebehov (eks. behov for mer enn 20 timer assistanse i uka)
- Behov for flere ulike hjelpetjenester, sammensatte behov
- Aktive personer med mindre hjelpebehov
- BPA gir mer hensiktsmessig hjelp enn hjelp gjennom andre tjenester

Livssituasjon:

- Egnet for alle, fra barn til pensjonister, fysisk eller kognitiv funksjonsnedsettelse
- Best egnet for yngre personer med et aktivt liv med jobb, familie
- Bruker/pårørende er i stand til å håndtere lederrollen
- Ikke egnet for eldre med svært redusert aktivitetsnivå

Assistenters arbeidsforhold

- Bruker har stabil psykisk helsetilstand, gode arbeidsforhold for assistent
- Bruker har behov for et visst omfang av praktisk bistand, unngå små stillinger og/eller oppstykket arbeidsdag for assistent

Når det gjelder **livskvalitet**, fremkommer det at de fleste kommuner er opptatt av å formidle at hensikten med ordningen er at den skal bidra til å gi brukeren økt selvbestemmelse, fleksibilitet og brukerstyring. Ordningen skal bidra til at brukere i større grad skal kunne klare seg selv i hverdagen, med en overordnet hensikt å bidra til økt livskvalitet. Et par kommuner trekker fram at en vesentlig del av vurderingen er hvorvidt bruker selv ønsker å ta i bruk ordningen. Kommunene forklarer at siden ordningen er såpass omfattende og krevende for den enkelte arbeidsleder, er det svært viktig at bruker selv har satt seg inn i hva som forventes. Bruker må også ønske å være arbeidsleder, eller eventuelt ha en pårørende som kan egne seg i arbeidslederrollen. Ut i fra dette, gjør kommunen en vurdering. Det nevnes at det i enkelte saker har vist seg at en støttekontakt kan være en like god ordning dersom bruker ikke har kapasitet til selv å være arbeidsleder.

Når det gjelder **hjelpebehov**, fremgår det at kommunene har ulikt syn på BPA-ordningen. Flere er opptatt av at det må være *hensiktsmessig* med BPA fremfor andre tjenester, et begrep som også er benyttet i lov og rundskriv³⁷. Men hva er hensiktsmessig? Definisjonen av dette begrepet ser ut til å variere noe fra sak til sak og fra kommune til kommune. Som vi allerede har vært inne på i avsnitt 7.2., opererer noen kommuner med en form for nedre grense for når BPA kan være hensiktsmessig. Kommunene anser at behovet for praktisk bistand må være av et visst omfang

³⁷ Rundskriv I-20/2000 er tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>

for at BPA bør settes inn, eksempelvis over 20 timer i uka. En av kommune vi har intervjuet, går tydelig imot strømmen i så måte. I denne kommunen er det relativt mange BPA-brukere med et lavt antall timer BPA i uka, der de minste vedtakene er helt nede i 4 timer i uka. Denne kommunen knytter dette til at de hele tiden har vært positive til ordningen, og villige til å prøve den ut. De har erfart at ordningen fungerer godt, også for denne gruppen brukere. Disse erfaringene kan sees i sammenheng med tall fra Høgskolen i Lillehammers rapport fra 2010³⁸, som viser en tendens til at det er blitt flere brukere med få timer BPA de senere årene.

Når det gjelder synet på brukeres **livssituasjon**, er det også noen klare ulikheter mellom kommunene. Enkelte kommuner fremholder at alle kan ha nytte av BPA, fra barn til pensjonister. Andre kommuner understreker imidlertid at ordningen først og fremst er egnet for yngre personer i yrkesaktiv alder, brukere som lever et aktivt liv med jobb, familie og fritidssysler. Her vises det gjerne til den "tradisjonelle BPA-brukeren" – en yngre person med fysisk funksjonsnedsettelse som lever et aktivt liv, og som har overskudd til å lede sine assistenter. Vårt datamateriale er imidlertid for lite til å kunne si noe om hvilke utslag disse variasjonene får i kommunenes tildelingspraksis – slik som for eksempel om de med den bredeste og minst definerte målgruppen har større bredde i sine BPA-brukere enn kommuner med en klarere ide om at ordningen fungerer best for yngre, aktive brukere. Dette ville i så måte være svært interessante spørsmål å følge videre i en mer omfattende undersøkelse.

Til sist kan også nevnes at flere kommuner også oppgir å gjøre en vurdering av **assistenter arbeidsforhold**. Faktorer som kan spille inn her, er igjen om bruker er egnet til å være arbeidsleder, samt om vedkommende har en stabil psykisk helse. I intervjuene har det fremkommet eksempler på det motsatte, der en har blitt nødt til å frata en bruker BPA som følge av umulige arbeidsforhold for assistentene. For å rekruttere personlige assistenter, nevnes også at kommuner tilstreber å få til stillingsprosenter og arbeidstider som tiltrekker seg personer med tilstrekkelig kompetanse og interesse. I små og mellomstore distriktskommuner, kan det tidvis være krevende å få besatt stillinger som personlig assistent.

I tillegg til de vurderinger og kriterier som er fremkommet gjennom intervju med kommuner, har oppdraget også innhentet noen perspektiver på hvordan kommunene opererer gjennom intervjuer med tre fylkesmenn. Et overordnet inntrykk fra fylkesmannsembetene, er at kommunene forholder seg til lovverket når det gjelder tildeling og avslag av BPA. Et aspekt som fremkommer i intervjuene med Fylkesmenn, som ikke er fremtredende i intervjuene med kommunene, er at kommuneøkonomi og kommune størrelse kan spille en rolle når det gjelder om kommunen benytter BPA-ordningen, eller om de velger å tilby bistand organisert gjennom andre tjenester. Det antydes at enkelte kommuner kan oppfatte eller oppleve BPA som dyrere enn ordinære kommunale tjenester. Denne undersøkelsen gir ikke grunnlag for å trekke slike konklusjoner, men dette kan være et interessant tema for videre undersøkelser.

Når det gjelder brukere og pårørendes mulighet til å være i arbeid/utdanning, viser de foregående kapitlene at det er mange ulike grunner til at en bruker har behov for BPA. Sett i lys av de ulike vurderingene og avveiningene som blir gjort i kommunene ved tildeling av BPA, vil det også variere hvor stor andel av BPA-brukerne i en kommune som vil kunne være i jobb eller utdanning. Gitt de ulike avveiningene og hensynene som vektlegges ved tildeling i de ulike kommunene, vil det ikke være hensiktsmessig å sammenligne tall fra ulike kommuner når det gjelder antall BPA-brukere i jobb eller utdanning.

I det følgende belyses hvordan kommunene går fram når en søknad om BPA skal vurderes.

7.3.1 Behandling av søknader

Denne undersøkelsen viser at det er omfattende prosesser som ligger bak vedtak om BPA. Ved tildelingskontorene³⁹ beskrives sakene som omhandler BPA som mer tidkrevende og kompliserte enn andre saker. De ansatte poengterer at en i hvert enkelt tilfelle vurderer det samlede behovet

³⁸ S. 41 i Askheim m.fl. 2010: Stabilitet og endring – utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse. Forskningsrapport nr. 143/2010, Høgskolen i Lillehammer.

³⁹ Viser til instansene som behandler søknader om BPA i kommunene. Det kan være tildelingskontor/ tjenestekontor, bestillerkontor eller forvaltningskontor. Søknadsbehandlingen kan også være lagt til tjenesteområde pleie- og omsorg/ helse- og omsorg.

til vedkommende sammen med faktorer som helse, livssituasjon og hensiktsmessighet, og ut i fra dette vurderer om BPA er den beste løsningen. Også hvilke kommunale tjenester som skal inngå i ordningen blir nøye vurdert. De færreste kommuner har skriftlig utformede kriterier og prioriteringer for hvordan disse vurderingene skal tas, men gjør en skjønnsmessig vurdering i hver enkelt sak. Der hvor det trengs ekstra dokumentasjon, eksempelvis fra fastlege eller tidligere behandlingsinstitusjon, blir dette innhentet, og det understrekes av de fleste informantene at en hele tiden holder en dialog med bruker. Som allerede nevnt, fremhever enkelte kommuner at et viktig kriterium for å få tildelt BPA, er at bruker selv må ønske det, og at bruker også må være innforstått med arbeidslederansvaret og hva det innebærer.

En annen faktor som spiller inn, er at BPA betraktes som en ordning som vanskelig lar seg prøve ut for en kortere periode, da det er nødvendig med ryddige ansettelsesforhold for personlige assistenter. Ordningen har således et langtidsaspekt, der bruker må ha et visst behov for helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand som er mer eller mindre konstant over en viss tid. Vanligvis settes vedtak om BPA gjeldende for ett år. En kommune presiserer at de i enkelte tilfeller kan sette kortere lengde på vedtaket i starten, for slik å kunne justere mengde hjelp underveis.

For å orientere seg om hva andre kommuner vektlegger ved tildeling og hvilke kriterier som bør veie tyngst, har enkelte kommuner vært i kontakt med Fylkesmannen. Andre har gjennom eksisterende kommunenettverk kunnet finne ut mer om hvordan andre kommuner gjør sine vurderinger. En kommune nevner IPLOS-registeret som et hjelpeverktøy for å vurdere hjelpebehovet i enkelte saker. Flertallet av kommuner i denne undersøkelsen, har imidlertid ikke rådført seg med noen spesiell instans når det gjelder behandling av søknader om BPA.

7.4 Administrasjon av ordningen

Når en bruker har fått tildelt BPA er kommunen blant annet forpliktet til å gi BPA-brukere og assistenter opplæring i arbeidslederrollen, etikk, taushetsplikt og lignende. Ut i fra hvilken arbeidsgivermodell som er valgt, varierer det hvor involvert kommunen er i ansettelse av assistenter til den enkelte bruker. Dersom kommunen har arbeidsgiveransvaret, vil kommunen også ha ansvaret for å skaffe vikarer ved ferie og sykdom. Uavhengig av arbeidsgivermodell, har kommunen ansvar for finansieringen av ordningen. Kommunen skal også følge opp brukers eventuelle endrede hjelpebehov over tid.

Gitt denne undersøkelsens rammer, kan ikke alle de praktiske sidene knyttet til hvordan kommunene administrerer ordningen belyses her. Vi har derfor valgt å trekke fram to forhold som vi gjennom undersøkelsen har sett har særlig relevans for det tilbudet som gis til brukere, og som også vil ha innvirkning på brukeres og pårørendes mulighet til å være i arbeid/utdanning. Disse forholdene, som vi nå skal gå nærmere inn på, er:

- Fordeling av administrative oppgaver mellom bruker og kommune
- Oppfølging av brukeres behov over tid

7.4.1 Fordeling av administrative oppgaver mellom bruker og kommune

Funn fra intervjuene viser at det er variasjoner mellom kommunene når det gjelder hvor stor del av administrasjon av tjenesten som utføres av kommunen, og hvor mye som legges til den enkelte bruker. Videre er det variasjoner i hvilken oppfølging og opplæring de gir til sine BPA-brukere. Enkelte av de større kommunene, har en egen BPA-koordinator som bistår brukere med å komme i gang med ordningen. BPA-koordinator er i dialog med bruker ved ansettelsen av assistenter, bistår med søknadstekster, oppsett av ukeplaner og turnuslister med mer. Koordinatoren er også tilgjengelig for henvendelser, og formidler kurs for nye arbeidsledere. Andre kommuner ser ut til å ta en noe mindre del av administrasjon, slik at bruker selv i større grad er ansvarlig for innkallelse til jobbintervju, oppsett av vaktlister og generell administrasjon av ordningen. Noen av variasjonene kan tilskrives ulike arbeidsgivermodeller, der kommunen tar mer av det administrative i tilfeller der kommunen selv er arbeidsgiver, og mindre der for eksempel ULOBA er arbeidsgiver.

Intervjudata viser videre at ulike brukere har ulikt behov for hjelp og bistand i startfasen, og at det derfor kan være nødvendig for kommunen å ha hyppigere kontakt med enkelte brukere,

mens andre ikke har behov for like mye kontakt. Eksempelvis kan noen brukere ønske å ta seg av ansettelsen av assistenter selv, mens andre har behov for mer bistand og involvering fra kommunens side.

7.4.2 Opplæring i lederrollen

Når det gjelder opplæring og kursing av arbeidsledere, nevner tre kommuner at de selv står for kursingen, en kommune nevner ULOBA og en kommune nevner at de benytter kurs i regi av et regionalt kommunesamarbeid. Tre kommuner nevner at de benytter Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO), og to kommuner benytter enten RO, ULOBA eller andre private aktører. Enkelte kommuner oppgir at de i tillegg til å tilby kurs i regi av RO, ULOBA eller andre, også skal være en form for formalisert opplæring internt i kommunen.

RO bistår norske kommuner og andre med utvikling og omstilling innenfor helse- og omsorgstjenester⁴⁰. Innenfor BPA, tilbyr RO en opplæringspakke for nye arbeidsledere, bestående av et todagers kurs. Kurset for 2012 består av følgende temaer⁴¹:

- Rekruttering av personlige assistenter
- Intervju- og ansettelsesspørsmål
- Brukerens ansvar for opplæring av assistenter
- Personalpolitikk
- Lovverk, herunder helse- og omsorgstjenesteloven, forvaltningsloven og arbeidsmiljøloven
- Arbeidsgiveransvar
- Revurdering av behov

Temaene nevnt ovenfor er temaer som går igjen når innhold i opplæring og kurs i lederrollen blir omtalt, både av kommunalt ansatte og brukere selv. Det er imidlertid ikke mulig ut i fra vårt begrensede datamateriale å si noe om kvaliteten i innholdet i de ulike kursene og opplæringstilbudene de ulike brukerne har vært igjennom, og hvorvidt det er mye eller lite variasjon mellom de ulike kurstilbyderne og kommunene. Brukere oppgir stort sett å være fornøyd med den kursingen, informasjonen og opplæringen de har fått i forbindelse med oppstart av BPA, enten det har vært i regi av kommunen, RO, ULOBA eller andre aktører. Blant brukere som har vært på kurs, fremholdes det at i tillegg til det faglige påfyll har vært fint å treffe andre brukere i lignende situasjon, og at kurset har bidratt til å få et større sosialt nettverk. Samtidig finnes eksempler der kursing har uteblitt eller at arbeidsledere ikke har fått tilfredsstillende opplæring. Sitatet under illustrerer dette:

“Jeg opplever at det har vært mangelfull informasjon fra kommunens side om hvor stort ansvaret var. Etter å ha fått opplæring av ULOBA, ble jeg klar over at det stilles veldig store krav til oss som arbeidsledere, og særlig når det er snakk om store ordninger. I vårt tilfelle, er det 12 assistenter inne i bildet, og det er svært strenge krav til arbeidsleder til å følge opp arbeidet assistentene gjør.”

Funn fra intervjuene viser at lederrollen kan være krevende for den enkelte bruker. Den fordrer en betydelig innsats fra bruker, særlig i tilfeller der kommunen tar en mindre del av det administrative ved ordningen. Tett oppfølging fra kommunens side, sammen med tilstrekkelig opplæring i lederrollen, ser ut til å være viktig for brukeres kapasitet og mulighet til å være aktive ellers i livet, enten i arbeid, utdanning eller fritid. En systematisk gjennomgang av hvordan administrative oppgaver fordeles mellom bruker, kommune og evt. ekstern arbeidsgiver, samt hvilken opplæring bruker får i det å være arbeidsleder, vil kunne gi flere svar på hvordan kommunenes administrering av ordningen virker inn på brukeres mulighet til å være i arbeid/utdanning.

⁴⁰ Hentet fra ROs nettsider. Tilgjengelig fra: http://www.ro.no/om_oss.html

⁴¹ Hentet fra ROs nettsider. Tilgjengelig fra: http://www.ro.no/bpa_2012_opplaeringspakke.pdf

7.4.3 Oppfølging av hjelpebehov

Kommunen er også forpliktet til å følge opp brukeres behov over tid. Tilbudet som gis skal stå i forhold til den bistanden bruker behøver og har krav på. Denne undersøkelsen viser at kommunene har ulike rutiner for å følge opp dette. Enkelte kommuner har jevnlig kontakt med sine brukere, og erfarer at de klarer å fange opp endret behov underveis. Andre kommuner oppgir at de har rutiner på å følge opp via telefonsamtaler eller hjemmebesøk på faste tidspunkter, for eksempel en gang årlig. Slik oppfølging er i noen av kommunene nedfelt i vedtaket om BPA. Andre kommuner synes ikke å ha etablert faste rutiner for oppfølging av brukers behov. Her blir det opp til bruker selv å ta kontakt eller fremme ny søknad på bakgrunn av et endret behov. Funn fra intervjuer med brukere gjenspeiler variasjonen i kommunal praksis. Noen brukere oppgir at de har god kontakt med kommunen og opplever at det er rutiner for møter og oppfølgingsamtaler, mens andre oppgir at de ikke har hatt kontakt med kommunen på flere år.

De fleste kommuner erfarer at brukers behov for helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand varierer i takt med endringer i sykdomsbildet, livssituasjon eller annet. I startfasen kan det være nødvendig å prøve ut og eventuelt justere tilbudet for å fastslå hva som er rett nivå på hjelpen. En litt vanskelig problemstilling som kan oppstå når kommunen kontakter brukere for å undersøke om det er behov for øke eller redusere bistanden, er at det kan medføre et opplevd behov for stadig mer bistand fra brukers side, uten at bruker nødvendigvis har rett til mer hjelp. Kommunen skal ikke gi BPA-brukere mer hjelp enn de ville fått dersom det ble benyttet ordinære tjenester. BPA skal være en alternativ måte å *organisere* bistand på, og ikke en måte for brukere å skaffe seg en mer omfattende bistand enn en ellers ville fått.

I undersøkelsen er det ikke funnet eksempler på brukere som har ønsket å slutte med BPA. Enkelte større kommuner har imidlertid erfaring med at bistand i form av BPA er blitt avsluttet. Årsakene til å avslutte BPA, har da vært knyttet til at bruker etter hvert har fått et så omfattende pleiebehov at en har gått over til rene pleietjenester, som omsorgsbolig eller heldøgnsomsorg på institusjon. Enkelte kommuner har også opplevd at brukere har valgt å slutte med BPA og gå tilbake til tjenestetilbudet de hadde før BPA. Årsaken til dette oppgis å være "dårlig kjemi" mellom bruker og assistent, eller utfordringer med å få besatt assistentstillingene.

7.5 Avslag og klager

Fylkesmannen er klageinstans for saker knyttet til BPA, på lik linje med klagesaker tilknyttet andre offentlige helse- og omsorgstjenester. Dersom en kommune mottar en klage på et vedtak, sendes klagen til Fylkesmannen dersom kommunen ikke selv etterkommer klagen.

Som nevnt åpner lovverket knyttet til BPA kommunene stor handlefrihet til å foreta egne vurderinger når det gjelder å tilby assistanse gjennom BPA eller praktisk bistand og/eller helse- og omsorgstjenester organisert på annen måte. Funn fra intervjuene med fylkesmenn viser at klagesaker som blir sendt til Fylkesmannsembetet sjelden blir omgjort, da kommunene ikke plikter å tilby BPA dersom de tilbyr tilsvarende bistand til brukeren gjennom andre tjenester. I klagesaker legger Fylkesmannen, i tråd med lovverket, stor vekt på det lokale selvstyret. For at Fylkesmannen skal omgjøre et vedtak gjort av kommunen, må det derfor være tydelig at kommunen ikke ivaretar brukerens rettigheter.

Funn fra intervjuer og dokumentanalyse viser at Fylkesmannen generelt mottar få klager på BPA. Hvert av de tre fylkene som er intervjuet, har de siste årene vanligvis mottatt mindre enn 20 klagesaker i året, og ett av fylkene har mottatt mindre enn 10 klager årlig. Samtidig er det slik at det totalt sett er svært få som søker om BPA sammenliknet andre helse- og omsorgstjenester. Dette gjør at det relativt sett er noen flere klagesaker på BPA enn for gjennomsnittet av klagesaker knyttet til helse- og omsorgstjenester hos Fylkesmannen. Det lave antallet klagesaker gjør det imidlertid vanskelig å si noe generelt om hva klagen består i. Funn fra undersøkelsen tyder på at klagesakene er relativt jevnt fordelt innad i de tre fylkene som har blitt intervjuet. Klagen ser også ut til å følge størrelsen på kommunen, med flere klager fra store bykommuner enn fra mindre distriktskommuner.

Siden informasjonen om klagesaker i denne undersøkelsen er begrenset, har vi ikke gjort forsøk på å systematisere eller kategorisere de klagen vi har fått kjennskap til. I stedet presenterer vi

avslutningsvis noen utvalgte eksempler på hva brukere har klaget på når det gjelder BPA, og hvordan kommunene og fylkesmannsembetene har forholdt seg og agert på klagen.

7.5.1 Eksempler på klagesaker om BPA

Funn fra datainnsamlingen viser at sakene som klages inn til Fylkesmannen gjerne handler om at bruker mener de har fått innvilget for få timer med BPA. Klagen kan komme i forbindelse med første vedtak om BPA, der bruker mener at det ukentlige innvilgede timetallet er for lavt, eller ved avslag på søknad om økt timetall. Fra Fylkesmannens side, opplyses det om at sakene som omhandler BPA sjelden blir omgjort, da kommunene holder seg innenfor regelverket. Kommunen kan tilby et forsvarlig og tilfredsstillende tilbud til brukeren gjennom andre helse- og omsorgstjenester og/eller praktisk bistand, og plikter ikke å organisere bistanden som BPA. Kommunene argumenterer i slike tilfeller gjerne med at BPA er en *annerledes* måte å organisere tjenester på, og at det ikke er en ordning som åpner for ekstra bistand.

Et lignende eksempel som trekkes fram, er brukere som først har fått ordningen delfinansiert av staten gjennom Helsedirektoratets stimuleringsstøtte, som så klager når de senere får sitt timetall nedjustert som følge av at kommunen overtar hele finansieringen. Også her gjelder regelen om at kommunen kun plikter å gi et forsvarlig hjelpetilbud, og at de skal praktisere prinsippet om likebehandling. Dermed kan ikke enkeltpersoner kreve mer bistand enn det kommunen tilbyr sine øvrige innbyggere. Disse sakene blir vanligvis heller ikke omgjort av Fylkesmannen.

I klagesaker som omhandler avslag på BPA, fremkommer det at disse sjelden omgjøres av Fylkesmannen, siden kommunene som regel kan vise til at behovet blir dekket ved hjelp av andre ordninger eller tjenester. Dersom det fremkommer at søker har lavt/lavfrekvent hjelpebehov, kan kommunene argumentere med at BPA ikke er en hensiktsmessig ordning. Et annet eksempel handler om søkere som ikke er fornøyd, enten med mengde eller innhold, i de tjenester de allerede mottar fra kommunen, og derfor søker om BPA. Dette blir heller ikke vurdert som en tilstrekkelig grunn for å få innvilget BPA.

Eksempler på klager hvor Fylkesmannen har gitt søker medhold, er der hvor kommunen har begrunnet sitt avslag på en søknad om BPA med at kommunen ikke kan tilby ordningen, eller at kommunen oppgir at de ikke har råd til BPA. Andre eksempler er saker som ikke er godt nok utredet og som blir sendt tilbake for ny vurdering i kommunen. Et lite antall klager er også blitt omgjort som følge av at kommunen har utvist dårlig skjønn i den forstand at brukers behov ikke synes dekket, eller at søkeren faller inn under målgruppen for BPA og at det fremstår som klart urimelig ikke å innvilge BPA.

VEDLEGG 1: LITTERATURLISTE

Andersen, J. og Askheim, O. P. (2010) *Brukerstyrt personlig assistanse – konsekvenser av målgruppeutvidelsen?* Paper på nasjonal konferansen om forskning om funksjonshemming, 18.-19. oktober 2010

Askheim, O. P. m.fl. (2010): *Stabilitet og endring - Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. Høgskolen i Lillehammer, forskningsrapport nr. 143

Brukerstyrt personlig assistanse – presisering av uttalelser i Rundskriv I-20/2000. Sosialdepartementet 05.04. 2002

Econ Pöyry (2009): *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv*. Utarbeidet for ULOBA. Econ-rapport nr. 2009-026

FFO Rettighetscenteret (2011). *Et arbeidsliv for alle? Arbeidsdeltakelse og funksjonshemmede – hva er problemene i praksis?*

Fylkesmannens klagesaker 2011. Antall saker behandlet av Fylkesmannen fordelt på bydeler og kommuner; alle behandlede saker fordelt på de forskjellige saksområdene i 2011.

Gabrielsen, B. (2011): *Flere med brukerstyrt personlig assistent*. Statistisk sentralbyrå 2011

Gabrielsen, B. og Otnes, B. (2011) *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Statistikk om mottakerne på grunnlag av IPLOS-data for 2009*. Oppdragsnotat 23. 05. 2011.

Helsedirektoratet (2011): *Brukerstyrt personlig assistanse – utredning av kriterier for en rettighetsfesting*. Rapport 12/2011.

Helsedirektoratet 2011: *Fleksible tjenester – for et aktivt liv*. Fagrapport om tjenestetilbudet til personer med nevrologiske skader og sykdommer

Høgskolen i Lillehammer (2004): *hva skjer med klagesakene?* Paper presentert på nasjonal konferanse om forskning om funksjonshemmede, Lillehammer 20. – 21. september 2004.

Lov om sosiale tjenester m.v. (Sosialtjenesteloven - opphevet 1.1.2012)

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven)

Molden, T. H. m.fl. (2007): *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*. NTNU Samfunnsforskning AS

Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse 2007-2012. Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet 2007

NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*

NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg*

Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester. Brukerstyrt personlig assistanse. Helse- og omsorgsdepartementet

Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – Utvidelse av målgruppen. Helse- og omsorgsdepartementet

Rundskriv I-5/2007 Aktiv omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet

St. meld. Nr. 9 (2006-2007) *Arbeid, velferd og inkludering*

Vike, H. m.fl. (2011): *Brukermedvirkning i helse- og omsorgsektoren*. Telemarksforskning, TF-rapport nr. 284/2011