

Innspill til Ekspertutvalg om brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Utvalget skal vurdere hvordan BPA kan innrettes for å bidra til likestilling, likeverd og samfunnsdeltakelse. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) ønsker med dette gi innspill til ekspertutvalget knytte til temaet BPA til personer med utviklingshemming og kognitiv svikt.

I mandatet vises det blant annet til at:

- i) utvalget skal kartlegge tilgrensende ordninger og foreslå hvilke som eventuelt bør inngå i en fremtidig BPA-løsning
- ii) utvalget skal vurdere om, og eventuelt hvordan, BPA-ordningen bør forankres i eget lovverk
- iii) utvalget skal drøfte og klargjøre hvilken personkrets ordningen skal gjelde for

Disse punktene er særlig relevante for personer med utviklingshemming, som i dag i liten grad har reell tilgang til BPA.

BPA for personer med utviklingshemming

Om lag 31 000 personer med diagnosen utviklingshemming mottar helse- og omsorgstjenester i Norge, noe som tilsvarer omtrent 0,7 % av befolkningen¹. Helsedirektoratet anslår imidlertid at forekomsten ligger mellom 0,9 og 1,2 %², noe som indikerer at antallet registrerte personer med utviklingshemming trolig er underestimert.

I en rapport fra Rokkansenteret (2017) fremgår det at 897 personer med kognitive vansker mottok brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Det finnes imidlertid ingen oversikt over hvor mange av disse som faktisk har diagnosen utviklingshemming. Gitt at gruppen med kognitive vansker er langt større enn gruppen med diagnosen utviklingshemming, er det sannsynlig at bare en svært liten andel av personer med utviklingshemming mottar BPA.

Dette viser at BPA-ordningen i liten grad når denne gruppen, til tross for at målgruppen formelt ble utvidet i 2005. I praksis fungerer derfor dagens BPA-ordning ikke som et effektivt likestillingsverktøy for personer med utviklingshemming. Samtidig må ordningen kunne benyttes på alle livsarenaer, skole, arbeid, fritid, reise og samfunnslivet for øvrig.

Helse, praktisk bistand og kompetansebehov

Utviklingshemming innebærer kognitive vansker som kan gi utfordringer knyttet til kommunikasjon, forståelse, emosjonsregulering og evnen til å uttrykke egne behov. Mange personer med utviklingshemming kan ha vansker med å formidle smerte, ubehag og sykdom, og symptomer kan uttrykke seg på andre måter enn hos personer uten kognitiv svikt.

Personer med utviklingshemming har også høyere risiko for somatiske³ og psykiske⁴ helseplager. Diagnosen kan i mange tilfeller overskygge underliggende sykdom, noe som medfører at symptomer mistolkes eller overses.

Dette innebærer at BPA ansatte som jobber for personer med utviklingshemming må ha:

- kunnskap om kognitiv funksjonsnedsettelse,
- observasjonskompetanse for å oppdage endringer i helse og fungering,

¹ Helsedirektoratet (2025) Voksne med utviklingshemming og bruk av helse- og omsorgstjenester (rapport)

² Helsedirektoratet (2019) Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Publisert 19.09.2019

³ Informasjon i artikkel Helse: forskning, <https://naku.no/kunnskapsbanken/helse-forskning>

⁴ Informasjon i artikkel Psykisk helse: forskning, <https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-forskning>

- grunnleggende helseforståelse for å forebygge sykdom og sikre god psykisk og somatisk helse,
- og rutiner for dokumentasjon som gjør det mulig å jobbe helhetlig og langsiktig.

Kompetansebehovet vil derfor variere etter individuelle behov og må vurderes deretter.

BPA utenfor helse- og omsorgstjenesteloven – muligheter og forutsetninger

Flytting av BPA til eget lovverk kan gi et tydeligere likestillingsfokus og samtidig redusere behovet for å bruke begreper som «helsehjelp» og «praktisk bistand». Disse begrepene er knyttet til helse- og omsorgstjenesteloven, og er ikke nødvendigvis hensiktsmessige dersom BPA skal være en egen, selvstendig ordning. Et eget lovverk kan derfor legge bedre til rette for individuelle tilpasninger, der innholdet i tjenesten defineres av personens behov – ikke av sektorens begrepsbruk.

Samtidig må lovverket sikre at personer med utviklingshemming ikke mister grunnleggende trygghet, særlig fordi denne gruppen er mer sårbar for uoppdagede helseendringer. Det er ikke avgjørende hva behovene kalles (som helsehjelp og praktisk bistand), men at de fanges opp, forstås og følges opp.

NAKU understreker at en framtidig BPA-lov må bygge på prinsippene om individuell kartlegging og individuell kompetansevurdering, og at disse må komme klart til uttrykk i lovteksten. NAKU anbefaler at følgende bør inngå i en eventuell BPA-lov:

1. Ansatte skal ha kompetanse til å observere og melde fra om endringer i helse og fungering. Dette er avgjørende for å sikre grunnleggende trygghet i en gruppe som har forhøyet risiko for at symptomer blir oversett.
2. Det må etableres tydelige samarbeidslinjer mellom BPA-ordningen og relevante fagmiljøer, slik at bekymringer og observasjoner håndteres på en systematisk og forutsigbar måte.
3. Kompetansebehov må vurderes individuelt, med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker – ikke ut fra generelle standarder som virker ekskluderende.
4. Medarbeidsledelse må anerkjennes som en fullverdig form for brukerstyring, slik at BPA-ordningen også er tilgjengelig for personer som trenger beslutningsstøtte eller ikke selv kan ivareta rollen som arbeidsleder.

En framtidig BPA-ordning må bygge på den enkeltes behov og livssituasjon – ikke på sektorens definisjoner. Bare da kan ordningen bidra til faktisk likestilling for personer med utviklingshemming.

Formålet med BPA også i kommunale tjenester

BPA har som formål å fremme likestilling, selvbestemmelse og individuell styring over egen hverdag. Disse prinsippene bør ligge til grunn ikke bare for en framtidig BPA-lov, men også for utformingen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Etter NAKUs vurdering bør ordinære kommunale tjenester i større grad reflektere BPA-prinsippene om innflytelse, fleksibilitet og brukerstyring.

Vi kjenner til flere eksempler der personer med utviklingshemming selv har deltatt i ansettelsesprosesser av tjenesteytere, og vært med å bestemme innhold og organisering av sine egne tjenester. Det er nettopp slike erfaringer vi viser til når vi understreker at kommunale tjenester i praksis bør fungere som et likestillingsverktøy, i tråd med intensjonene bak BPA.

NAKU vurderer at ekspertutvalget bør løfte fram hvordan brukerinnflytelse, medarbeidsledelse og reell valgfrihet kan og bør komme tydeligere til uttrykk også innenfor kommunale helse- og

omsorgstjenester. Dette vil være særlig viktig for personer med utviklingshemming, som ofte er avhengige av beslutningsstøtte⁵ og et stabilt, forutsigbart tjenestetilbud.

Vi anbefaler derfor at utvalget vurderer tiltak som kan:

- styrke brukermedvirkning i kommunale tjenester på linje med prinsippene i BPA
- gi tjenestemottakere større innflytelse over hvem som ansettes og hvordan tjenestene organiseres
- sikre at tjenestene faktisk fremmer selvbestemmelse og likestilling, ikke bare i BPA-ordningen, men i hele tjenestesystemet

På den måten kan både kommunale tjenester og BPA bli tydeligere likestillingsverktøy, og bidra til at personer med utviklingshemming får et tjenestetilbud som bygger på deres egne ønsker, behov og ressurser.

Avslutning

NAKU ber ekspertutvalget utrede de spesifikke behovene og forutsetningene som gjelder for BPA for personer med utviklingshemming. Skal BPA være et reelt likestillingsverktøy, må ordningen utformes slik at den også er tilgjengelig og funksjonell for denne gruppen – en gruppe som i dag i praksis i betydelig grad står utenfor ordningen.

Vennlig hilsen

Linda Barøy
universitetslektor NAKU,
Institutt for psykisk helse, NTNU

Aud Elisabeth Witsø
Leder NAKU
førsteamanuensis
Institutt for psykisk helse, NTNU

⁵ Informasjon om beslutningsstøtte, <https://naku.no/kunnskapsbanken/beslutningsst%C3%B8tte>