

2024 RAPPORT

BPA I ORDNINGER MED MEDARBEIDSLEDELSE

FORELDRE KAN IKKE DØ!

A photograph of a field of red poppies at sunset. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. Several poppies are in focus, with some fully bloomed and others as buds. The background is a soft, out-of-focus field of more poppies.

JAG
er som du.

Kontaktinfo:

Foreningen JAG
foreningenjag@jagassistanse.no

JAG Assistanse
post@jagassistanse.no
tlf. 962 09666

jagassistanse.no

facebook.com/JAGAssistanse

Innledning

Foreningen JAG er en ideell interesseorganisasjon som arbeider for alles rett til Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). JAG Assistanse AS er en ideell leverandør av BPA til alle personer med spesielt fokus på personer som trenger hjelp til arbeidsledelsen.

Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) kan innvilges både til personer som kan styre arbeidsledelsen selv og til personer som trenger helt eller delvis hjelp til å styre arbeidsledelsen. Disse hjelperne kalles heretter for medarbeidsledere.

Foreningen JAG og JAG Assistanse AS har som hovedmålgruppe personer som trenger hjelp til dette administrative arbeidet. JAG gjennomførte våren 2024 en spørreundersøkelse for å øke kunnskapen om denne personkretsen.

JAG vil rette en stor takk til alle som tok seg tid til å svare på undersøkelsen og håper svarene kan være med på å sikre og utvikle BPA for denne gruppen.

Vi siterer innledningsvis to personlige utsagn fra personer som trenger støtte til arbeidsledelsen:

“Veldig viktig at også jeg som ikke kan administrere min egen BPA-ordning også får ha mulighet til å ha BPA. Det bør ikke være noe forskjell på om man kan lede selv eller ha hjelp til dette. Det er diskriminerende.”

“Alt er positivt med BPA. Assistansemottaker lever et heilt normalt liv, med egne valg, slik et liv skal levest.”

1. Konklusjon

- **Store ordninger** med et gjennomsnitt på over 100 assistansetimer/uke, medianen ligger på 140 timer/uke og 95% har flere timer enn den nedre grensen på 25 timer/uke.
- 85% er usikre på om de kan få med seg BPA-ordningen ved flytting til annen kommune/bydel.
- 42% har enten arbeid eller dagsenter som hovedaktivitet på dagtid.
- 20% har ingen organisert dagaktivitet.
- 67% har foreldre som medarbeidsleder.
- **Foreldre kan ikke dø!**
- Betydelig nedgang i bruk av tvang og makt.
- **Kommunene underkommuniserer BPA** for denne persongruppen!

Personlig utsagn:

"Har vert mindre syk, får gjort det jeg har lyst til."

"BPA har endret livet til meg og hele familien på en svært positiv måte. Nå har jeg selvbestemmelse og gode assistenter som jobber skreddersydd opp mot hva jeg har behov for."

2.3 Aldersgruppe 31 – 50 år

I denne aldersgruppen er det ca. 30% som ikke har noen form for organisert dagaktivitet, mens 27% har arbeid med bonuslønn og like mange er på dagsenter.

66% har ordninger med mer enn 100 timer og i hele 80% av ordningene er det foreldrene som står for administreringen av ordningen. De fleste bruker under 11 timer pr. uke på dette arbeidet, men det er også noen som har så store ordninger at de bruker mer enn 24 timer pr. uke på administreringen.

For 40% er forebygging av tvang og makt aktuelt, men det er bare 2% som har et aktuelt vedtak om tvang og makt.

Personlig utsagn:

"Fantastisk bra ordning! Endelig har voksenlivet blitt tilpasset behovet."

2.4 Aldersgruppe 51 – 67 år

50% av personene i denne aldersgruppen har ikke noen form for organisert dagaktivitet. Ca.

30% administrerer ordningen selv, resten får hjelp enten av nær familie eller en av assistentene. Halvparten bruker mellom 12 og 24 timer pr. uke på å administrere ordningen.

Ingen i denne aldersgruppen har vedtak om tvang og makt. Det er heller ingen som har tiltak for å forebygge tvang og makt i denne aldersgruppen.

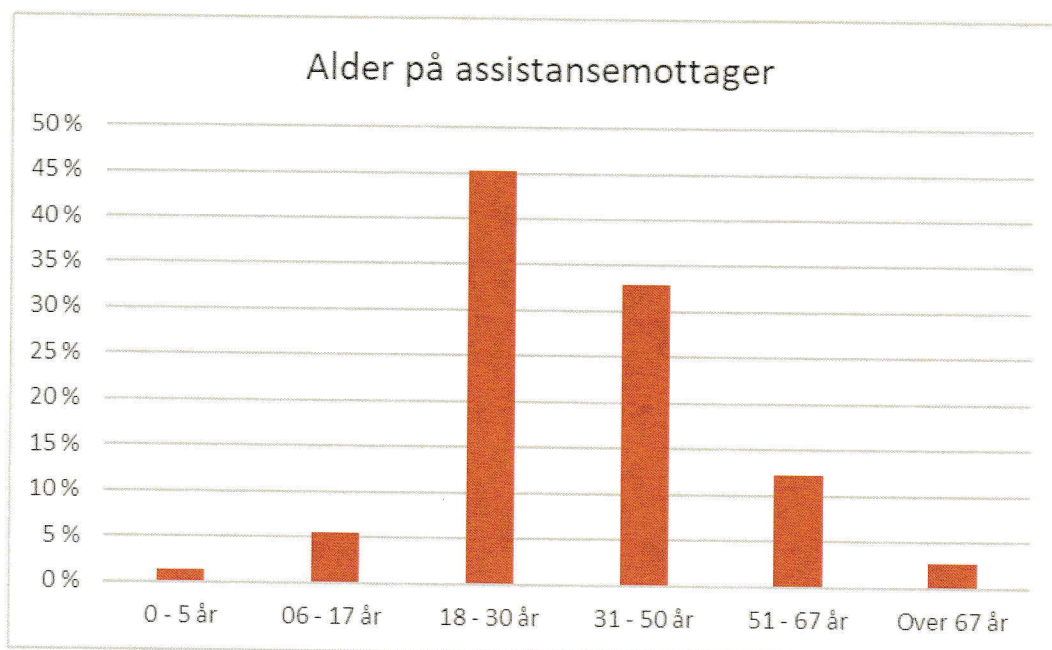
Personlig utsagn:

"Jeg opplever fantastisk og omfattende bedring på livskvalitet, verdighet, respekt og likestilling, etter at kommunal organisering ble byttet bort med BPA!"

2. Alder

Nær halvparten av assistansemottagerne var i alderen 18 –31 år og litt over 30% var i alderen 31 – 50 år.

Under 10% av de som svarte var under 18 år.



Figur 1. Alder på alle personer som har svart

2.1 Aldersgruppe under 18 år

Alle har naturlig nok skole som hovedaktivitet.

20% har mer enn 100 timer, foreldrene er medarbeidsledere og 25% bruker mer enn 12 timer på dette arbeidet.

For en av fire er forebygging av tvang og makt aktuelt, men ingen har vedtak om tvang og makt etter §9 i HOL.

Personlig utsagn:

“Virker å være mer stabilt enn en støttekontakt, f.eks. BPA er også til støtte for resten av familien.”

2.2 Aldersgruppe 18 – 30 år

I denne aldersgruppen er det 16% som arbeider uten å få betalt, 27% arbeider med bonuslønn og 27% har dagsenter som sin hovedaktivitet på dagtid,

Det er hele 73% har BPA-vedtak på mer enn 100 timer og i alle ordningene er det foreldrene som er medarbeidsleder, Av disse er det 15% som bruker mer enn 25 timer pr. uke på administrering av ordningen.

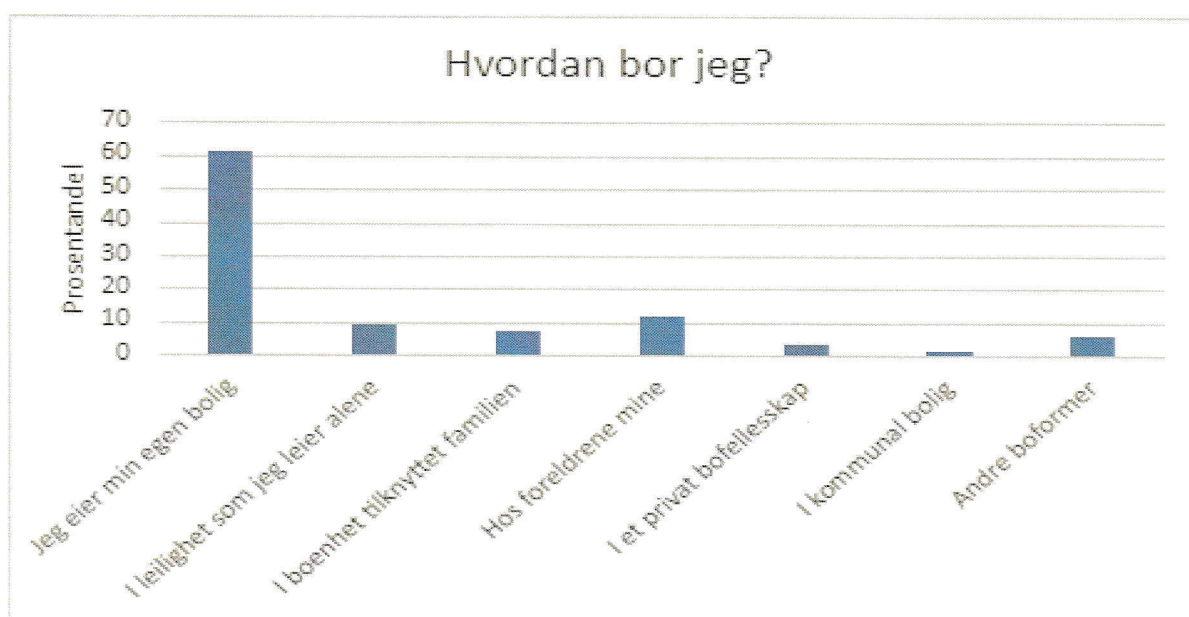
For 1 av 4 er forebygging av tvang og makt aktuelt, men det er bare 3% som har et aktuelt vedtak om tvang og makt.

3. Bolig

I artikkel 19 i CRPD står det at “*mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre,*”

Dette ble bekreftet av helse- og omsorgsminister Kjerkholt i februar 2023: “*Personer med funksjonsnedsettelse skal kunne velge hvor de vil bo, og jeg vil understreke at regjeringen vil at personer med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre, skal kunne velge hvor og hvordan de bor.*”

JAG stilte derfor spørsmål om hvordan den enkelte bor.



Figur 2. Boforhold

60% av de som svarte eier sin egen bolig, mens 9% leier en bolig alene.

12% bor hos foreldrene.

Av disse er 75% over 18 år og noen av disse har vedtak på mer enn 120 timer/uke.

Flere av disse har ikke noen form for organisert dagaktivitet som f.eks. arbeid/dagsenter eller lignende. Samtidig har foreldre til disse personene en gjennomsnittsalder på 55 år.

Følgende personlige utsagn bør mane til ettertanke:

“Er bekymret for fremtiden - når mor ikke lenger kan være arbeidsleder. Kommunen har skrevet at dersom ingen kan være arbeidsleder ulønnet, vil min rett til BPA falle bort.”

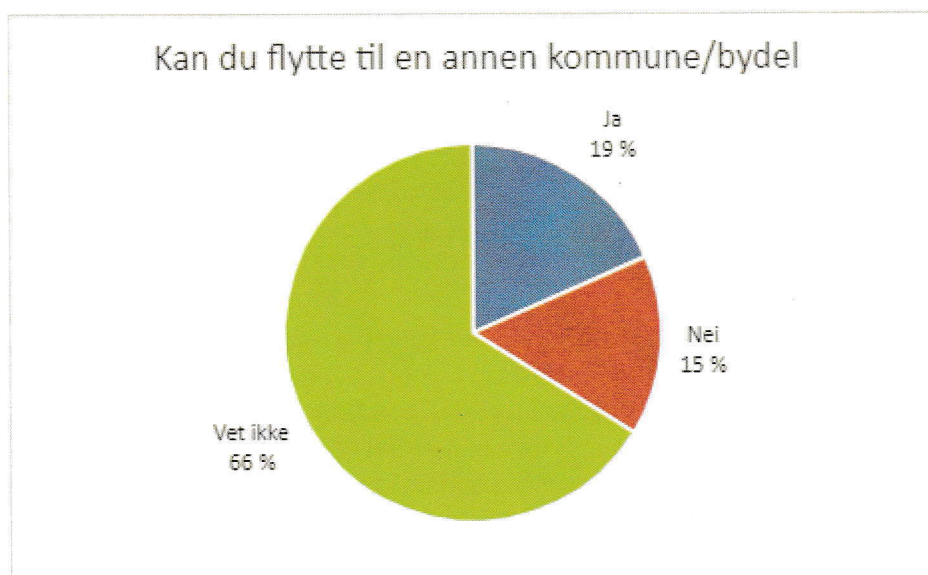
Har ikke foreldre til disse personene lov til å dø?

3.1. Flytte/bofast

På spørsmål om personen vil kunne ta med seg nåværende BPA-ordning hvis det skulle være aktuelt å flytte til en annen kommune eller bydel svarer hele 81 % enten "Nei" eller "Vet ikke".

Resten av befolkningen kan flytte når de selv vil i forbindelse med utdanning, arbeid og endring av livssituasjonen. Denne persongruppen opplever derimot en stor grad av usikkerhet og at de er "bofaste" i den kommunen/bydelen de nå bor i.

Dette er skremmende og viser vel at Norge har et stykke vei å gå for å oppfylle artikkel 19 i CRPD hvor det står at *"mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre,"*



Figur 3. Mulighet for å flytte

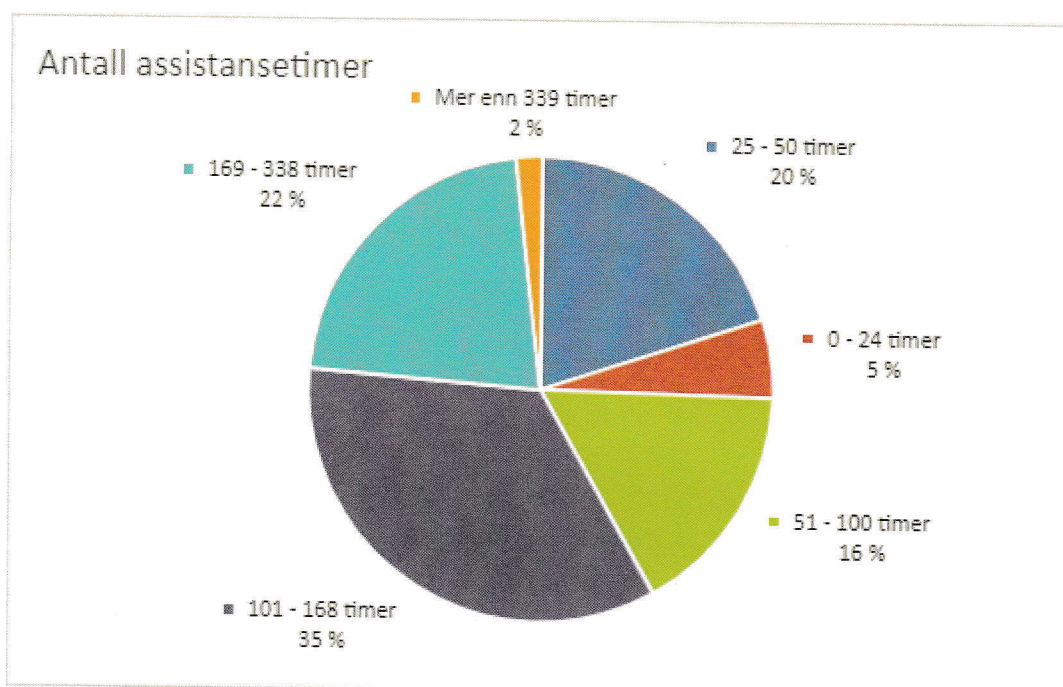
4. Assistansetimer

Som i JAGs undersøkelse for fem år siden ligger gjennomsnittet på over 100 assistansetimer pr. uke for denne persongruppen. Som figuren under viser har hele 59% av personene mer enn 101 timer/uke. Medianen ligger på 140 timer/uke, dvs. at det er like mange personer som har mere 140 timer/uke som det er personer som har mindre enn 140 timer/uke.

Hele 95% har flere timer enn den nedre grensen på 25 timer/uke fastsatt i rettighetsfestingen fra 2015.

25% av respondentene har mer enn 168 timer/uke, dvs. at de har mer enn 1:1-tjeneste døgnet rundt.

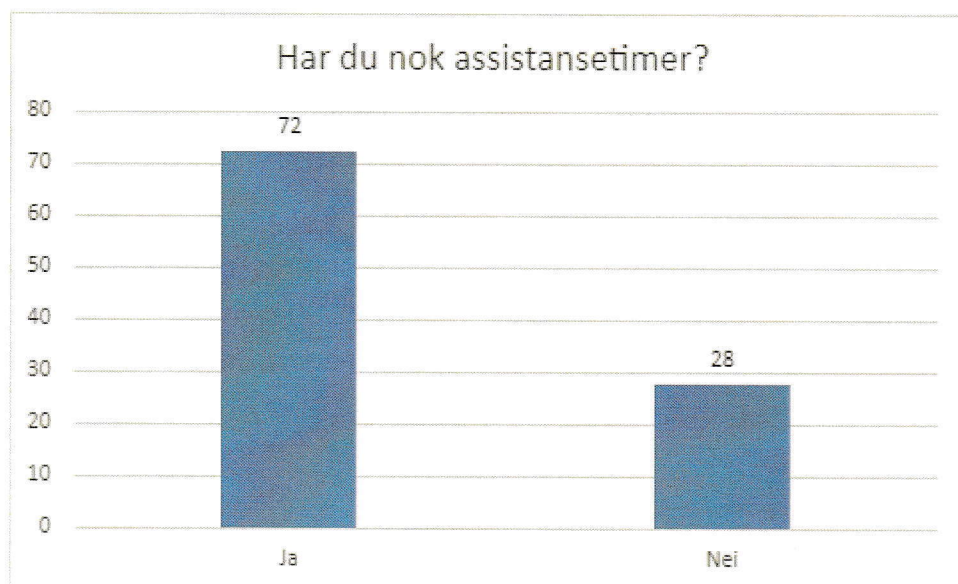
Blant personene med vedtak på mindre 25 timer/uke finner vi pensjonister og barn/ungdom under 18 år.



Figur 4. Antall assistansetimer

4.1. Tilstrekkelig BPA-timer

JAG spurte om de hadde nok assistansetimer til å leve det livet de ønsket. Her var det 72% som svarte ja, men 28% svarte nei.



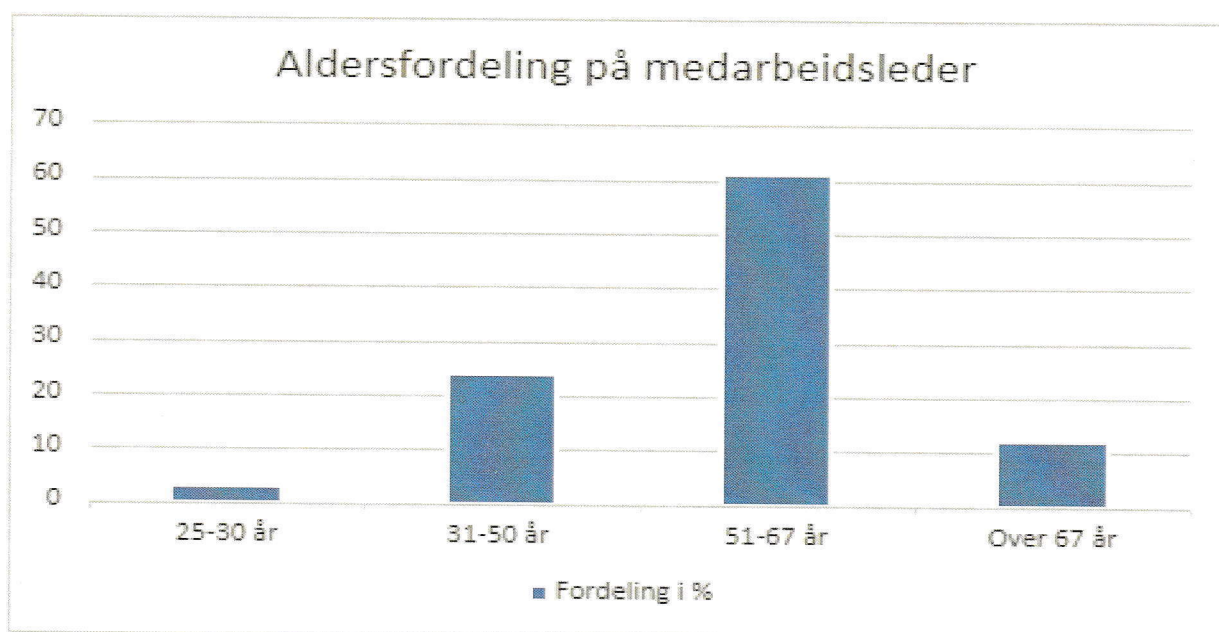
Figur 5. Tilstrekkelig assistansetimer

5. Arbeidsledelse

BPA kan innvilges både til personer som kan styre arbeidsledelsen selv og til personer som trenger helt eller delvis hjelp til å styre arbeidsledelsen.

Arbeidsledelse består bl.a. i å ansette assistenter, gi assistentene opplæring, følge opp HMS-krav, følge opp sykmeldte, sette opp arbeidsplaner, kontrollere og sende inn timelister, og sist, men ikke minst følge opp den daglige driften slik at personen som har fått innvilget BPA får muligheten til å leve et godt og meningsfylt liv ut fra egne interesser og forutsetninger.

Foreningen JAG og JAG Assistanse har som hovedmålgruppe personer som trenger hjelp til dette administrative arbeidet. I denne undersøkelsen har vi derfor sett nærmere på hva som kjennetegner disse hjelperne, i det videre kalt medarbeidsledere.



Figur 6. Alder på medarbeidsleder

72% av medarbeidslederne er over 51 år.

Antall vedtakstimer varierer fra 30 til over 440 timer/uke.

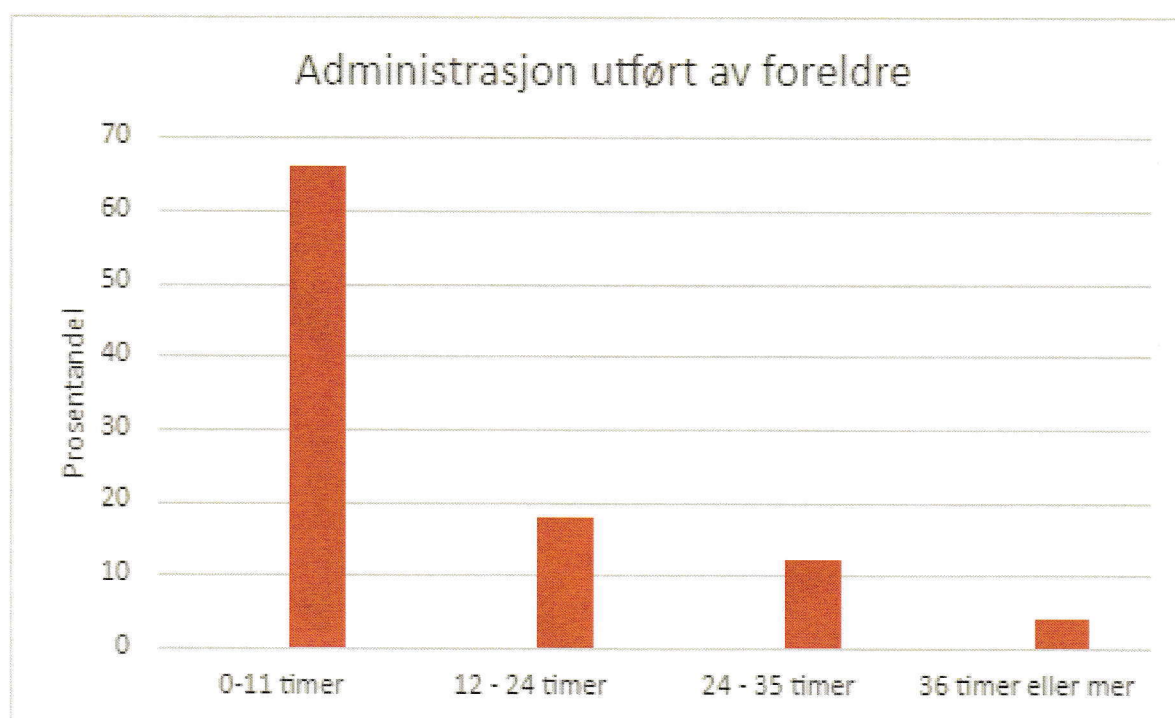
På spørsmål om hvor mye tid som brukes på arbeidsledelsen svarer 34% at de bruker mer enn 24 timer/uke, noen bruker over 36 timer pr. uke.

I disse ordningene er det i gjennomsnitt 5 fast ansatte og 4 tilkallingsassistenter.

Til sammenligning viser tall fra NHO at små og mellomstore bedrifter har 6,8 ansatte!

Oppsummert snakker vi om å lede en liten bedrift!

5.1 Foreldre som medarbeidsleder:



Figur 6.1. Antall timer bruk på administrasjon utført av foreldre

67% av medarbeidslederne er foreldre til assistansemottageren.

16% av disse bruker mer enn 24 timer/uke på å administrere ordningen til sønnen/datteren og i disse ordningene er ingen vedtak på mindre enn 121 timer/uke.

FN-komiteen som undersøkte hvordan Norge oppfyller CRPD skrev i 2019 følgende:

“Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne bruker mye tid på å administrere barnets rettigheter i skolen, på fritiden og i hjemmet blir oppfylt.”

Komiteen var uttrykte bekymring over: *“Den utilstrekkelige innsatsen for å bevilge ressurser til utvikling av støttetjenester, spesielt brukerstyrt personlig assistanse i kommunene.”*

5.2 Medarbeidsleder over 67 år:

12% av medarbeidslederne har passert pensjonsalder på 67 år. Den eldste som er rapportert i vår undersøkelse er 75 år!

Disse medarbeidslederne administrerer ordninger hvor 12,5% av assistansemottagerne er i alderen 18-30 år, 75% er i alderen 31-50 år og 12,5% i alderen 51-66 år.

Medarbeidslederne i disse ordningene er først og fremst foreldrene (75%), dernest nær familie (12,5%) og noen har en av assistentene som medarbeidsleder.

Antall vedtakstimer varierer fra 80 til over 310 timer/uke.

På spørsmål om hvor mye tid som brukes på arbeidsledelsen svarer 62,5% i denne aldersgruppen at de bruker mer enn 24 timer/uke.

I disse ordningene er det ansatt i gjennomsnitt 5,7 faste assistenter og 3 tilkallingsvikarer.

Halvparten blir ikke honorert for arbeidsledelsen

I 37,5% av ordningen er forebygging av tvang og makt aktuelt, ingen av disse har vedtak om tvang og makt.

5.3 Medarbeidsleder 51-67 år:

60% av medarbeidslederne er i aldersgruppen 51-67 år.

Disse medarbeidslederne administrerer ordninger hvor 5% assistansemottagerne er i alderen 6-17 år, 55% er i alderen 18-30 år, 25% er i alderen 31-50 år og 12,5% i alderen 51-66 år.

I denne aldersgruppen er det over 90% som er foreldre til assistansemottagerne.

Antall vedtakstimer varierer mellom 30 til over 440 timer/uke.

På spørsmål om hvor mye tid som brukes på arbeidsledelsen svarer 28% i denne aldersgruppen at de bruker mer enn 24 timer/uke.

I disse ordningene er det ansatt i gjennomsnitt 4,5 faste assistenter og 3,2 tilkallingsassistenter.

75% får et lite honorar for arbeidsledelsen

For 20% av assistansemottagerne er forebygging av tvang og makt aktuelt og for 12,5% er det fattet vedtak om tvang og makt.

Personlig utsagn:

“Er bekymret for fremtiden - når mor ikke lenger kan være arbeidsleder. Kommunen har skrevet at dersom ingen kan være arbeidsleder ulønnet, vil min rett til BPA falle bort, og at jeg da skal tilbake til det ordinære kommunale tjenestetilbudet. Det derfor viktig at det avsettes betalte timer til arbeidslederrollen - spesielt i store og omfattende BPA ordninger”

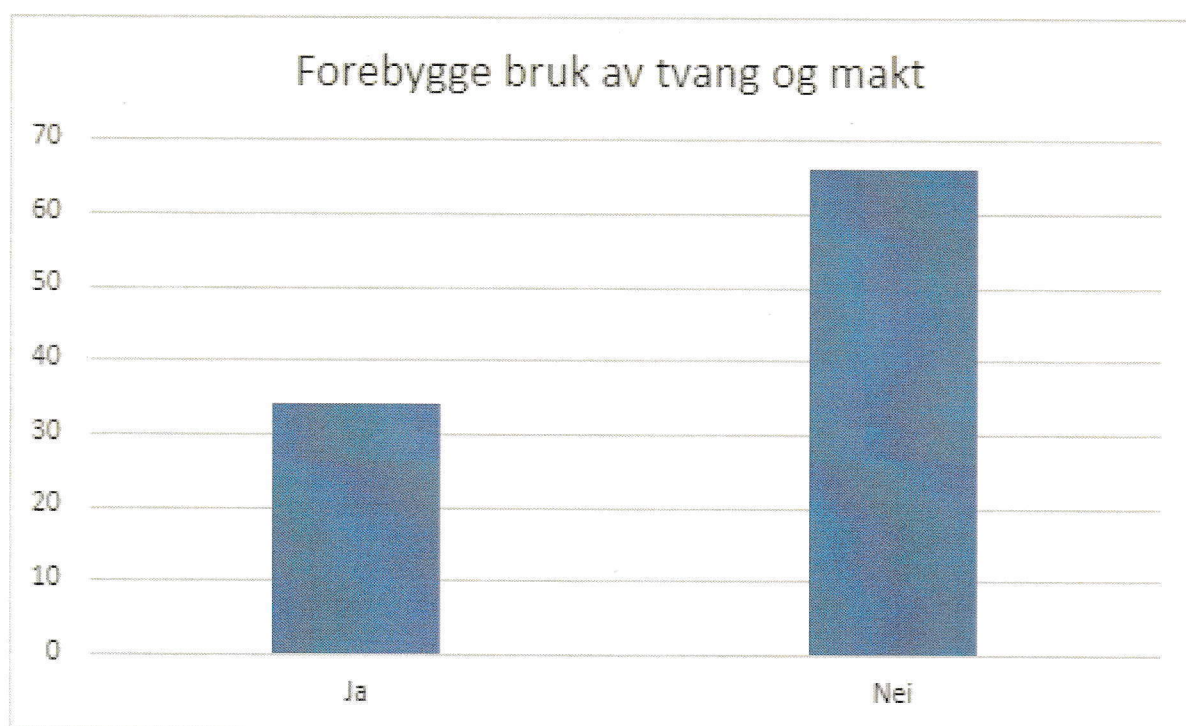
“Det er en stor og ansvarsfull jobb å administrere, dette bør settes stor pris på av kommunen og bør godtgjøres på en ordentlig måte. Spesielt når foreldre blir gamle må de også sikres at jeg har det bra selv om de ikke orker å følge opp like mye som tidligere.”

6. Tvang og makt

I rundskriv I 9/2015 som omhandler rettighetsfestingen av BPA står følgende:

“Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d er ikke avgrenset mot personer med vedtak om tvang eller makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Også personer med vedtak etter kapittel 9 vil dermed kunne ha rett til å få organisert tjenestene som BPA. I mange tilfeller vil BPA – med sitt store innslag av brukerstyring, og med muligheter for en liten og stabil personalgruppe – kunne bidra til å redusere forekomsten av utfordrende atferd, og dermed også behovet for bruk av tvang og makt.”

Det har vist seg at BPA reduserer bruken av tvang og makt betydelig og vi har i vår undersøkelse spurt om assistansemottagerne har vedtak om tvang og makt etter § 9 i HOL eller om BPA som forebyggende tiltak mot tvang og makt er aktuelt.

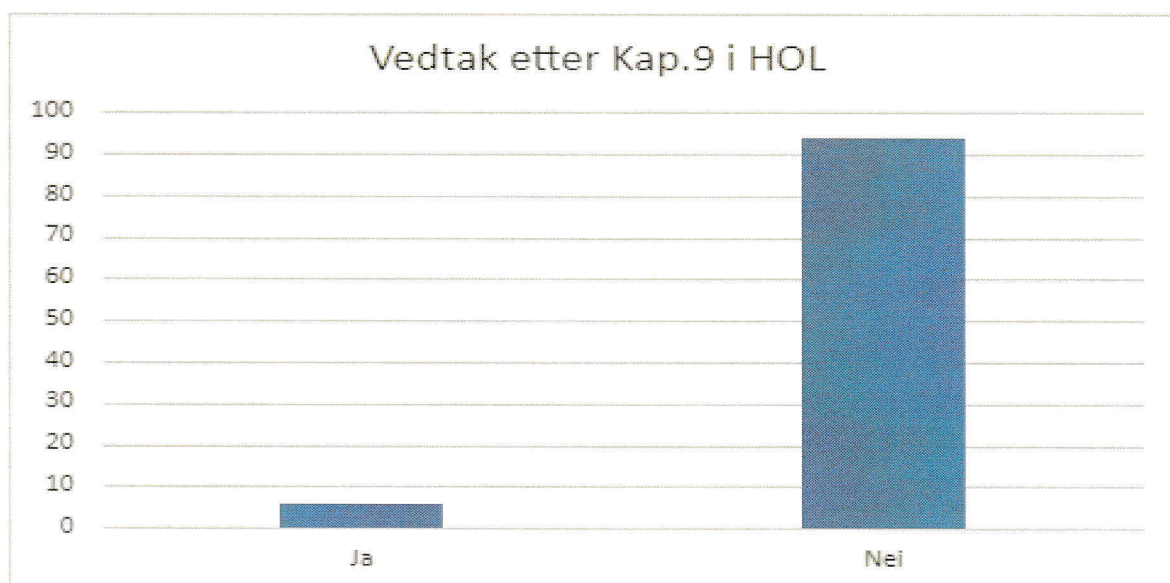


Figur 7.1. Personer med forebyggende tiltak mot bruk av tvang og makt

6.1 Forbygge bruk av tvang og makt

I denne undersøkelse er det 34% som har BPA som forebyggende tiltak mot tvang og makt. Av disse er 5% i alderen 6-17 år, 40% i alderen 18-30 år, 50% i alderen 31-57 år og 5% i alderen 51-67 år.

72% av disse har vedtak på mer enn 100 timer/uke. De har i gjennomsnitt vedtak på 245 timer/uke.



Figur 7.2. Personer med vedtak om bruk av tvang og makt

6.2 Vedtak om tvang og makt

Det er 6% som har et gjeldende vedtak etter kap. 9 i HOL om tvang og makt.

Disse personene har alle ordninger på over 240 timer/uke.

Tiden som brukes på å administrere disse ordningene fordeler seg slik: 55% bruker 0-11 timer på adm. 20% bruker 12- 24 timer, 20% bruker 24- 35 timer og 5% bruker mer 36 timer/uke.

De personlige utsagnene viser at BPA er avgjørende for å redusere bruken av tvang og makt:

“Hadde tidligere vedtak etter Sosialtjenesteloven kap. 4a. Har vist seg å ikke være aktuelt med nytt vedtak etter at tjenesten ble organisert som BPA.”

“Bruk av tvang har gått betydelig ned etter at vi fikk BPA”

“Uten BPA hadde livet vært svært vanskelig. Forebygging av tvang fungerer meget bra med få assistenter, gode rutiner og prosedyrer. Dette er helt essensielt.”

“Med få assistenter er personen trygg og grei å ha med å gjøre”

6.3 Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK)

38% av respondentene oppgir at de har behov for en eller annen form for alternativ og supplerende kommunikasjon

Av disse er det 8% som har vedtak om tvang og makt, og for 50% er BPA viktig for å forbygge tvang og makt.

Personlig utsagn:

“Adferd som utløser tvangstiltak, er som oftest kommunikasjon som ikke blir forstått.”

7. Aktivitet på dagtid

FN-komiteen som undersøkte hvordan Norge oppfyller CRPD skrev i 2019 følgende:

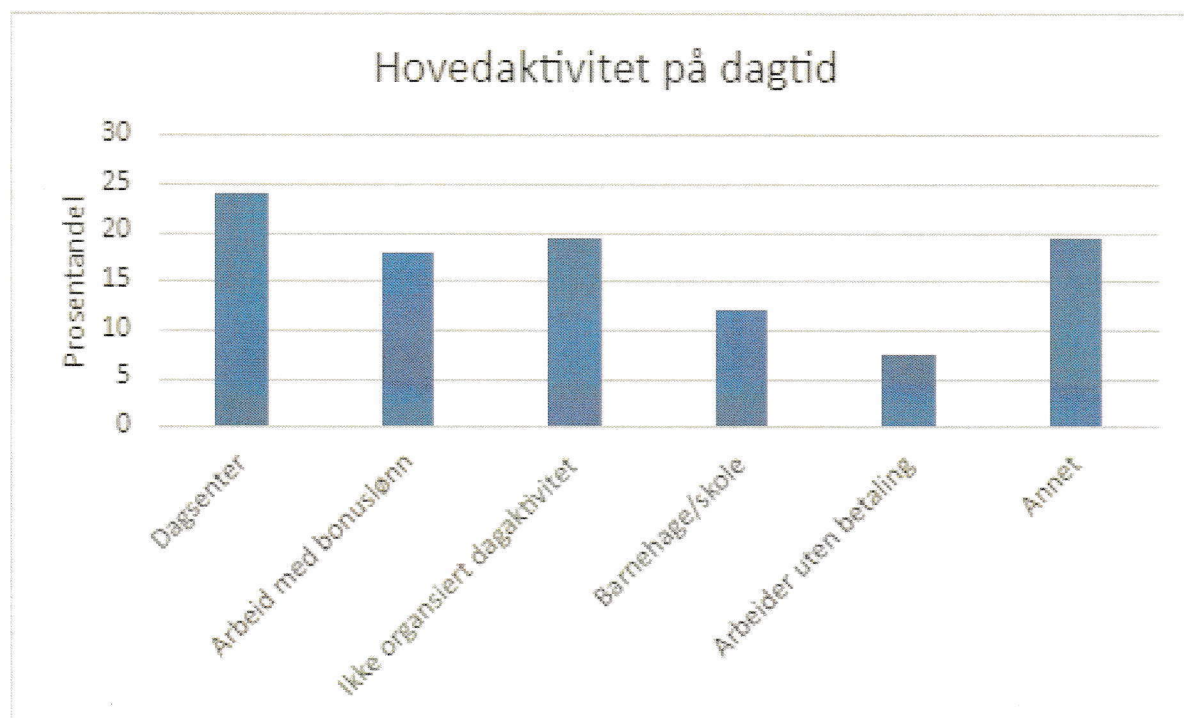
“Komiteen er bekymret over at arbeidet for å fremme inkludering av mennesker med nedsatt funksjonsevne i det åpne arbeidsmarkedet har vært begrenset.”

JAG stilte derfor et spørsmål om hovedaktiviteten på dagtid.

I denne undersøkelsen er det kun 1 person som har en ordinær jobb med vanlig betaling etter tariffavtale.

18% har ordinært arbeid med bonuslønn, dvs. oppmuntringspenger/lommepenger, 24% har dagsenter som hovedaktivitet. Personer under 18 år har naturlig nok skole og SFO som hovedaktivitet. I gruppen «Annet» inngår voksenopplæring, fysioterapi, ergoterapi og egentrening.

Det er hele 80% ikke har noen form for “ekstrainntekt” utover trygd utbetalt fra NAV.



Figur 8. Hovedaktivitet på dagtid

Ca. 20% har ingen form for organisert dagaktivitet.

Halvparten av personene er i alderen 31 – 50 år, den andre halvparten er i alderen 51 – 67 år. For disse personene er foreldrene medarbeidsleder i 50% av ordningene og alderen på disse igjen er mellom 40 – 65 år.

56% har BPA-vedtak på over 140 t/uke.

Det er ansatt 5 faste assistenter og 3,5 tilkallingsassistenter i disse ordningene.

For 33% er forebygging av tvang og makt aktuelt, 8% har vedtak etter §9 i HOL.

8. Informasjon om BPA

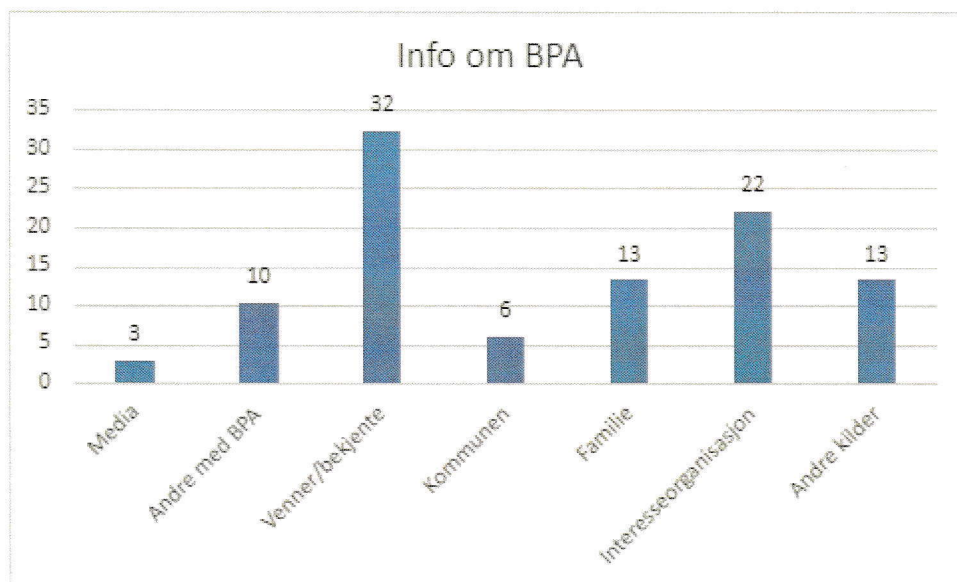
På spørsmål om hvordan de som har svart på undersøkelsen fikk informasjon om BPA, svarer 77% at de har fått informasjonen enten via familie, kjente eller interesseorganisasjoner. Bare 6% svarer at de har fått informasjonen gjennom kommunen.

I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester står det i § 3.9: «Kommunen skal ha tilbud om personlig assistanse etter § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b, i form av praktisk bistand og opplæring, organisert som brukerstyrt personlig assistanse.»

Dette gir kommunene et ansvar for å informere om BPA, på lik linje med andre tjenesteformer.

Når bare 6% av de som har svart på undersøkelsen oppgir at de har fått informasjon om BPA gjennom kommunen er dette en nedgang fra JAGs forrige undersøkelse for 5 år siden hvor 10% svarte det samme.

Med dette bakteppe er det nærliggende å hevde at kommunene mer eller mindre bevisst underslår sin opplysningsplikt om BPA som en mulig organisasjonsform i hht. § 3.9 i HOL for denne persongruppen.



Figur 9. Informasjon om BPA

9. Tilbakemeldinger

JAG avslutter denne undersøkelsen med noen tilbakemeldinger som belyser viktigheten av BPA for vår målgruppe.

"Alt har blitt til det bedre med BPA. Tidligere hadde kommunen ansvaret, noe som ikke fungerte i det hele tatt. Jeg opplever fantastisk og omfattende bedring på livskvalitet, verdighet, respekt og likestilling, etter at kommunal organisering ble byttet bort!"

"Jeg og min familie har fått et nytt liv etter at vi fikk BPA. Før med kommunale tjenester satt jeg for det meste alene i leiligheten. Nå deltar jeg i aktiviteter, er sosial og har noen å prate med."

"Bodde i kommunalt bofelleskap med personalbase før vi søkte BPA. Ble psykisk syk og innlagt på sykehus av for mange personer å forholde seg til. BPA har gitt meg et godt liv med få, kjente personer som følger meg opp og fort fanger opp endringer i min helsetilstand."

"BPA har endret livet til meg og hele familien på en svært positiv måte. Nå har jeg selvbestemmelse og gode assistenter som jobber skreddersydd opp mot hva jeg har behov for. "Alt jeg foretar meg, er på mine premisser og jeg deltar i samfunnet som alle andre."

"Bare positive erfaringer, og det er snakk om livskvalitet. Fordi jeg har friske og opplagte folk rundt meg som tar meg med på forskjellige aktiviteter."

"Berre positive erfaringer med BPA. Assistansemottaker er blitt veldig sjølvstendig etter oppstart med BPA. Og føler seg alltid trygg, slepp å lure på kva dagen bringer. Veit alltid kven som kjem på jobb, det gjer ein god følelse og trygghet. Det viktigaste er nok at assistansemottaker bestemmer sjølv, kva ein skal gjøre på, noko som er ein menneskerett."

"BPA er veldig bra, det er forutsigbart og har gjort det mulig å kunne bo lengre i barndomshjemmet. Overgangen til egen bolig blir dermed lettere når det kan gjøres i eget tempo."

"Det aller viktigste er forutsigbarheten og få personer å forholde seg til pga store språkproblemer og man må kjenne vedkommende veldig godt for å kunne forutse situasjoner og forstå vedkommende sine ønsker og behov"

"BPA fungerer fantastisk for vår ungdom og oss som familie. En del jobb med å administrere og en litt krevende jobb å få en "ordning opp å gå" og få nok stabilt personale. Men så er det så verdt det!!"

"Vår ungdom trenger forutsigbarhet og trygghet av tålmodige og gode omsorgspersoner, og ved at en selv ansetter de som passer, blir det færre å forholde seg til, og vi som foreldre kan føle oss 100% trygg for at vår ungdom har det trygt og godt."

JAG

er som du.

