

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og døvblindhet

Hvordan fungerer ordningen i praksis?



Victoria Falen og André Vågan

Victoria Falen & Andrè Vågan: Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og døvblindhet - hvordan fungerer ordningen i praksis?

Omslag ved forlaget

Sideombrekking og layout ved forlaget Trykk og innbinding ved forlaget

ISBN 978-82-93653-36-3 (TRYKT, HEFTET)

ISBN 978-82-93653-37-0 (E-BOK, PDF)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt

Helen Kellers vei 3

NO-3031 Drammen Norge

post@eikholt.no www.eikholt.no

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2025

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA) OG DØVBLINDHET - HVORDAN FUNGERER ORDNINGEN I PRAKSIS?

Victoria Falen & Andrè Vågan

⊕ Eikholt Nasjonalt Ressurssenter

Forord

I denne rapporten presenteres resultater fra en spørreundersøkelse om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) blant personer med kombinert sansetap/døvblindhet. Bakgrunnen for undersøkelsen var bekymringer fra personer med døvblindhet som hadde deltatt på kurs ved Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Bekymringene handlet om at ansatte i helse- og omsorgstjenestene ikke hadde nok kunnskap om hva det vil si å leve med kombinert sansetap, hvilken betydning BPA kan ha for opplevelsen av selvstendighet i hverdagen og om BPA-ordningen var tilstrekkelig tilgjengelig for personer med kombinert sansetap/døvblindhet.

Denne rapporten er derfor særlig rettet mot ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester som kartlegger behov og fattet vedtak om BPA. Rapporten er også rettet mot personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse som ønsker kunnskap om BPA-ordningen og om hvilke utfordringer som kan oppstå når man søker om å få BPA.

Spørreundersøkelsen som ble gjennomført på Eikholt ble også benyttet av Victoria Falen, seniorrådgiver på Eikholt, i hennes masteroppgave ved Universitetet i Sørøst-Norge. Masteroppgaven finner du i Nasjonalt vitenarkiv ved å gå til www.nva.sikt.no og søke etter tittel: Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) - En tjeneste for personer med kombinert sansetap/døvblindhet? Her kan du også finne spørreskjemaet som ble brukt.

Eikholt, desember 2025

Forfatter: Victoria Falen

Redaktør: André Vågan

Innhold

Bakgrunn for spørreundersøkelsen	5
Hva er BPA?	5
Hvem kan få BPA?.....	6
Søknadsprosess	6
Tildeling og klagegang.....	7
Hva er en BPA-leverandør?.....	7
Døvblindhet	8
Medfødt dövblindhet	8
Ervervet dövblindhet	8
Deltagere.....	9
Om spørreundersøkelsen	10
Resultater	10
Kjennetegn på de som har og ikke har BPA.....	11
Høy klagefrekvens på vedtak	11
Opplevd manglende forståelse fra kommunen	11
Utilstrekkelig kartlegging av behov	11
Delte erfaringer med tildelte BPA-timer	11
Sammenheng mellom manglende timer og kommunens forståelse	11
Manglende kunnskap om BPA-ordningen	11
Hva betyr BPA-ordningen i deltagerens liv?.....	12
Hva kan vi lese ut av resultatene?	12
Bor oftere alene og har mer kunnskap	12
Søknadsprosessen opplevdes krevende	13
Ulik tildelingspraksis i kommuner	14
For få BPA-timer	14
Viktig støtte i hverdagen	15
Oppsummering	17
Videre forskning	17
Referanser	19

Bakgrunn for spørreundersøkelsen

Rådgiver ved Eikholt, Victoria Falen, har gjennomført en spørreundersøkelse om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og hvordan denne tjenesten fungerer for personer med kombinert sansetap/døvblindhet. Initiativet til undersøkelsen kom fra personer med dövblindhet som deltok på et kurs på Eikholt og som uttrykte en felles bekymring om hvorvidt BPA-ordningen var tilstrekkelig tilgjengelig for personer med kombinert sansetap. Flere opplevde at kommunene manglet kunnskap om deres spesifikke behov, samt at de hadde utfordringer i søknadsprosessen. På bakgrunn av dette ble det gjennomført en spørreundersøkelse om tematikken. Hensikten var å få økt kunnskap om i hvilken grad BPA-ordningen dekker behovene til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse og avdekke eventuelle mangler eller forbedringsområder.

Følgende spørsmål ble undersøkt:

«Hvilke faktorer kjennetegner døvblinde som har brukerstyrt personlig assistanse (BPA) sammenlignet med de som ikke har det, og hvordan opplever de søknadsprosessen, omfang og bruken av BPA?»

Hva er BPA?

BPA er en tjeneste som skal gi personer med funksjonsnedsettelse muligheten til å leve mer selvstendige liv. BPA gir søkere kontroll over egen assistanse ved at vedkommende får rollen som arbeidsleder og kan ansette egne assistenter til å dekke sine bistandsbehov (NOU, 2021: 11, s.46). Hovedmålet med BPA er å sikre likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne og stort bistandsbehov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s.1). Søkeren får innvilget et bestemt antall timer med assistanse, og har frihet til å disponere disse etter behov. Arbeidslederrollen innebærer et ansvar for ansettelse, opplæring og organisering av assistentene, noe som kan være både en frihet og en utfordring for brukeren (Helsedirektoratet, 2015, s.13).

BPA reguleres av flere lover og forskrifter:

- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-1 a og 2-1d) regulerer retten til BPA og vilkår for innvilgelse.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) gir kommunene ansvar for å yte nødvendig helse- og omsorgstjenester, inkludert BPA.
- Forvaltningsloven (1967, §11a) setter krav til saksbehandlingstid.
- Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006), også kalt CRPD, forplikter Norge til å sikre at personer med funksjonshemninger har tilgang til tjenester som BPA.

Hvem kan få BPA?

BPA kan innvilges til personer med funksjonsnedsettelse som har et stort og langvarig behov for assistanse. For å ha en juridisk rett til BPA må søkeren ha et bistandsbehov på 32 timer per uke.

Personer med et hjelpebehov på mellom 25 og 31 timer per uke har også rett på BPA, med mindre kommunen kan dokumentere at slik organisering vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §2-1d).

For de med et bistandsbehov under 25 timer er BPA ikke en rettighet, men kan likevel innvilges etter kommunens vurdering.

I dag kan ikke personer etter fylte 67 år få innvilget BPA. Loven inkluderer dog at brukere kan ha med seg ordningen livet ut dersom den ble innvilget før fylte 67 år.

Søknadsprosess

Søknadsprosessen starter ved å sende en søknad til kommunen. Kommunen har en behandlingsfrist på én måned (Forvaltningsloven, 1967, §11a). I denne perioden gjennomføres en behovskartlegging i samarbeid med søkeren (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s.11). Kommunen gir så enten et vedtak med antall søkte timer, et vedtak på delvis innvilgede timer eller et avslag. Kommunen er ansvarlig for å følge lovene og vedtektene som gjelder ordningen, og sikre at søkere med reelle behov får BPA.

Tildeling og klagegang

Søkere som får avslag, har en rett til å klage på vedtaket etter lov om pasient og brukerrettigheter kap. 7 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Klagen sendes først til kommunen for gjennomgang. Dersom kommunen fastholder avslaget, kan søkeren velge å klage til statsforvalterne (§7-2, Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Statsforvalteren vurderer om vedtaket er i tråd med gjeldende lover og regelverk.

Statsforvalteren undersøker om kommunen har vurdert søknaden i tråd med gjeldende lover og regler, og om det er gjort feilaktige tolkning av regelverket. Statsforvalteren skal dog ta hensyn til kommunen sitt selvstyre og deres skønnsvurdering i klagen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §7-7). Dersom statsforvalteren er uenig i vedtaket om avslag eller tildelte timer, sendes søknaden tilbake til kommunen for en ny vurdering. Statsforvalter vil selv kunne gjøre om vedtaket dersom kommunen har feiltolket loven. Statsforvalter vil ved klage på antall timer i stor grad ta hensyn til kommunen sitt selvstyre og skjønn, men kan gjøre om kommunen sitt vedtak ved bare urimelige vurderinger.

Hva er en BPA-leverandør?

BPA-leverandører er enten private selskaper, ideelle organisasjoner eller kommunen selv som tilbyr assistentordningen. Det er kommunen som bestemmer om brukere kan velge BPA-leverandør selv, eller om det skal organiseres gjennom kommunen (Helsedirektoratet, 2015, s. 26). Valg av BPA-leverandører kan variere fra kommune til kommune. Noen kommuner tilbyr BPA selv, mens andre kommuner har avtaler med en rekke ulike leverandører.

Hovedoppgavene til en BPA-leverandør er å ha arbeidsgiveransvar, som omfatter å ansette og eventuelt avslutte arbeidsforholdet til en assistent. Leverandørene er også ansvarlige for å følge arbeidsmiljøloven, samt å utbetale lønn og andre personrelaterte oppgaver. Det er også leverandøren sin oppgave å gi nødvendig opplæring og veiledning til både brukeren som er arbeidsleder og dennes assistenter. Arbeidslederen kan også ved behov få administrativ støtte gjennom hjelp til planlegging av turnus, bistand i rekruttering av assistenter eller andre administrative oppgaver som brukeren av ordningen har behov for (Helsedirektoratet, 2015).

Døvblindhet

Det å ha et kombinert sansetap/døvblindhet regnes som en egen funksjonshemning, og den nordiske definisjonen av dövblindhet beskriver det slik: «Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselsnedsettelse av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre. Det gjør dövblindhet til en egen funksjonshemning» (Nordic Welfare Centre, 2024).

Medfødt dövblindhet

Medfødt dövblindhet innebærer at en person har kombinert syns- og hørselstap fra fødselen av eller før språkutviklingen er etablert (Jaiswal et al., 2018). Kjente årsaker til medfødt dövblindhet inkluderer sjeldne genetiske sykdommer som CHARGE-syndrom, samt tilstander som medfødt rubella, prematuritet og infeksjoner som hjernehinnebetennelse. I en del tilfeller er årsaken ukjent (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2018, s. 5). Fordi både syns- og hørselsinntrykk er sterkt redusert eller fraværende, må personer med medfødt dövblindhet bruke andre sanser for å forstå omverdenen. Berøring, lukt og smak blir viktige for å utforske og skape mening i omgivelsene. Læring skjer ofte gjennom taktile opplevelser, hvor den enkelte kjenner på objekter, teksturer og bevegelser for å forstå og navigere i verden (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2018, s. 5). Personer med medfødt dövblindhet vil trenge alternative kommunikasjonsformer som taktilt tegnspråk, haptisk kommunikasjon og spesialtilpassede hjelpemidler. Mange med medfødt dövblindhet har også flere andre funksjonsnedsettelser i tillegg til kombinert sansetap/døvblindhet (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2023, s. 4).

Ervervet dövblindhet

Ervervet dövblindhet innebærer at en person utvikler et kombinert syns- og hørselstap etter at språket er etablert. Blant de vanligste årsakene er Usher syndrom i ulike varianter - Type 1, 2 og 3 (Dean et al., 2017), samt sjeldne syndromer og infeksjonssykdommer. I noen tilfeller skyldes sansetapet en tilfeldig kombinasjon av ulike sykdommer eller skader som påvirker både syns- og hørselsfunksjonen. Aldersrelaterte endringer i syn og hørsel kan også høre til alvorlige kombinerte sansetap/døvblindhet (Brennan & Bally, 2007). For enkelte er det imidlertid vanskelig å

finne en klar diagnose som forklarer årsaken til døvblindheten (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2023, s.5). Personer med ervervet døvblindhet kan ha ulike grader av nedsatt syn og hørsel, men svært få mister både syn og hørsel fullstendig. Tidspunktet for når sansetapet oppstår, alvorlighetsgrad og progresjon gjør at døvblindheten påvirker hver enkelt forskjellig. Dette har innvirkning på hvilke kommunikasjonsformer som fungerer, om det er behov for å tilpasse eller lære nye måter å kommunisere på, og hvilke hjelpemidler som er nødvendige. Mobilitet kan også bli en utfordring, og mange vil ha behov for jevnlig oppfølging for å tilpasse seg endringer i funksjonsevne (Helsenorge, 2021).

Ettersom mange med ervervet kombinert sansetap/døvblindhet har progredierende tilstander, må de ofte omstille seg gjentatte ganger i livet. Dette kan innebære å lære og ta i bruk nye teknologiske løsninger, tilegne seg nye kommunikasjonsferdigheter eller mestre alternative mobilitetsteknikker (Jaiswal et al., 2018, s. 9). For å møte disse utfordringene kan det være behov for kontinuerlig oppfølging og rehabilitering. Dette kan inkludere justering av hjelpemidler som briller, høreapparater, hørselstekniske løsninger, eller tekniske løsninger som støtte for orientering eller kommunikasjon (Helsenorge, 2021). Døvblindhet kan i varierende grad begrense en persons muligheter til å delta fullt ut i samfunnet. Det krever mer energi å for eksempel følge en samtale, orientere seg i omgivelsene og gjennomføre hverdagslige aktiviteter (Jaiswal et al., 2018). Å finne ulike strategier som passer den enkelte for energiøkonomisering, blir derfor viktig i hverdagen (Frambu, 2019). Ytterligere informasjon om relevante instanser og hjelpemidler for personer med kombinert sansetap/døvblinde er beskrevet i masteroppgaven.

Deltagere

60 deltagere deltok i denne spørreundersøkelsen. De bestod av personer med kombinert sansetap/døvblindhet som er registrert i Eikholt sin brukerdatabase. Utvalget ble avgrenset til voksne personer (18 år og eldre) med ervervet døvblindhet.

Undersøkelsen ble godkjent av personvernombudet ved Eikholt.

Barn ble ikke inkludert som deltagere fordi de ikke søker om brukerstyrt assistanse selv. Personer registrert med medfødt døvblindhet har heller ikke deltatt fordi de ofte kan ha sammensatte medisinske og kognitive utfordringer i tillegg til kombinert

sansetap/døvblindhet. I slike tilfeller er det også vanlig at en verge både søker og administrerer BPA-ordningen. Siden behovene for personer med medfødt dövblindhet ofte påvirkes av flere faktorer enn sansetapene, blir vurderingen av BPA-behov også gjort på andre grunnlag.

Om spørreundersøkelsen

Digitale spørreskjemaer ble sendt til de personene som oppfylte inklusjonskriteriene.

Spørreskjemaet ble distribuert via e-post.

For å ivareta deltagerens anonymitet ble det inngått avtale med et eksternt analysefirma som fungerte som databehandler. Dette innebar at firmaet mottok besvarelsene og deretter leverte datasettet til prosjektleder til bruk i bearbeiding av dataene. Disse datasettene kunne ikke spores tilbake til den enkelte deltager. Dataene ble analysert ved hjelp av statistikk og en enkel kvalitativ analyse.

For å sikre tilgjengelighet for alle ble spørreskjemaet utviklet i samarbeid med Høgskulen på Vestlandet, rådgivere ved regionsentrene i NKDB og ansatte og brukere ved Eikholt.

Spørreskjemaet inneholdt spørsmål med faste svaralternativer om hvordan BPA-ordningen fungerer for personer med kombinert sansetap/døvblindhet, med særlig søkelys på egne opplevelser og erfaringer med tildelingsprosessen og tjenestens innhold, eksempelvis: Hvordan opplevdes det å søke om BPA? Opplevde deltagerne at kommunen forstod deres behov for en slik ordning? Deltagerne fikk også et åpent spørsmål i spørreskjemaet hvor de selv kunne skrive en setning om hva BPA-ordningen betydde i deres liv.

Spørreskjemaet ble besvart både av personer som hadde BPA og personer som ikke hadde BPA. De to gruppene fikk sine spørsmål tilpasset til dette.

Resultater

Resultatene fra undersøkelsen pekte på flere viktige forhold. I det som følger oppsummeres de viktigste resultatene under ulike overskrifter.

Kjennetegn på de som har og ikke har BPA

Følgende kjennetegn ble identifisert blant de som hadde og de som ikke hadde BPA:

Deltagerne i undersøkelsen som hadde BPA bodde oftere alene (70,8% vs. 47,2%) hadde oftere høyere utdanning (54,2% vs. 41,7%) og var i større grad i arbeid (39,2% vs. 16,7%), sammenlignet med deltagere uten BPA. Det var ingen med kun grunnskole i BPA-gruppen, mens 11% i gruppen uten BPA hadde dette utdanningsnivået.

Høy klagefrekvens på vedtak

Over halvparten av de hadde søkt om BPA (58%) klaget på vedtaket. Dette tyder på at mange opplevde at tildelingen av BPA ikke samsvarte med deres faktiske behov.

Opplevd manglende forståelse fra kommunen

Over halvparten (57%) av de som hadde BPA mente at kommunen ikke forsto behovene for BPA blant personer med døvblindhet.

Utilstrekkelig kartlegging av behov

En stor andel av deltagerne med BPA opplevde at kommunen ikke stilte relevante spørsmål knyttet til deres kombinerte sansetap i kartleggingen av BPA-behov.

Delte erfaringer med tildelte BPA-timer

Halvparten av personene som deltok mente at de hadde nok BPA-timer, mens den andre halvparten opplevde at de ikke hadde tilstrekkelig assistanse til å dekke sine behov.

Sammenheng mellom manglende timer og kommunens forståelse

Blant de som opplevde at de ikke hadde nok BPA, mente 67% at kommunen ikke forsto behovene til personer med døvblindhet. Dette antyder en mulig sammenheng mellom kommunens forståelse av behov og tilstrekkeligheten av tildelte BPA-timer.

Manglende kunnskap om BPA-ordningen

Blant deltagerne uten BPA var det 33% som ikke kjente til ordningen, hadde for lite informasjon om den, eller en kombinasjon av disse. Dette viser at det fortsatt er et stort informasjonsbehov knyttet til BPA for personer med døvblindhet.

Hva betyr BPA-ordningen i deltagerens liv?

Over halvparten av deltagerne svarte at BPA ga de muligheten til å ta spontane valg og bidro til mindre energitap i hverdagen. Flere beskrev at BPA ga økt selvstendighet, kontroll over eget liv og redusert isolasjon. Ordningen hadde også betydning for familielivet til deltagerne og for muligheten til å stå i arbeid. Mange beskrev BPA som livsnødvendig og understrekte hvor grunnleggende denne tjenesten var for å muliggjøre et aktivt og selvstendig liv.

Hva kan vi lese ut av resultatene?

Bor oftere alene og har mer kunnskap

Resultatene viste at det ikke var store forskjeller mellom de som hadde og ikke hadde BPA. Likevel var det en tendens til at døvblinde med BPA hadde høyere sosioøkonomisk status enn dem uten BPA. Funnet som var mest fremtredende var funnet om deltagerens boposisjon. Her var det en markant forskjell mellom dem som hadde BPA som bodde alene (70,8%) sammenlignet med dem uten BPA (47,2%). Selv om forskjellen ikke var veldig stor, indikerer dette en sammenheng mellom det å bo alene og å ha BPA.

Dette er i tråd med BPA-ordningen sin intensjon om å legge til rette for selvstendighet og muligheten til å leve frie, uavhengige og likeverdige liv (Askheim & Starrin, 2007).

Samtidig er det naturlig at de som bor alene i større grad har behov for BPA, ettersom de ikke har nærpåsoner i umiddelbar nærhet som kan bidra med blant annet praktisk bistand i hjemmet.

Blant deltagerne som ikke hadde BPA oppga 33% at de ikke kjente til, eller hadde for lite kunnskap om ordningen BPA, mens 19% oppga at de ikke trengte eller ønsket BPA. Det er verdt å merke seg at flere av de som trodde at de ikke kvalifiserte til å få BPA, også oppga å ha for lite kunnskap om ordningen. Dette kan tyde på at enkelte får sine behov gjennom nærpåsoner, og i tillegg til eventuelle andre støtteordninger og hjelpemidler, og derfor ikke ser behov for å lære mer om BPA. Det kan også være et tegn på at manglende informasjon fører til at de ikke vurderer ordningen som aktuell. For personer med kombinert sanseetap er informasjonsinnhenting en utfordring (Nordic Welfare

Center, 2024). Når kunnskap mangler kan det svekke mulighetene for å ta kontroll over eget liv. Viktigheten av et kontinuerlig arbeid med målrettet og tilrettelagt informasjon for å sikre lik tilgang til ordningen er viktig.

Søknadsprosessen opplevdes krevende

Som resultatene viste opplevdes søknadsprosessen som krevende. Over halvparten av de som svarte på spørreskjemaet hadde klaget på vedtak. Som nevnt tidligere opplevde flere at kommunen i liten grad forsto behovene til personer med kombinert sansetap/døvblindhet. Dette harmonerer med en tidligere studie av synshemmede hvor 58% med BPA svarte at deres opplevelse var at kommunen ikke forsto deres behov (Risøy, 2020).

Flere rapporterte at kommunen sine ansatte ikke stilte relevante spørsmål i kartleggingen. Dette gir uttrykk for en opplevelse av manglende tilpasning eller kompetanse. Det er imidlertid viktig å understreke at disse funnene bygger på deltagernes subjektive erfaringer, og gir ikke grunnlag for å trekke bastante konklusjoner om kommunenes faktiske kunnskap eller intensjoner.

Dersom brukere opplever at deres behov ikke blir forstått eller at spørsmålene i kartleggingen er lite relevante, kan dette svekke tilliten til systemet og opplevelsen av medvirkning. Dette er særlig viktig å tematisere i lys av prinsippene bak BPA, som bygger på brukerstyring og medbestemmelse (NOU 2021: 11). Freire (2003) understreker betydningen av at marginaliserte grupper gis muligheten til å delta aktivt i prosesser som angår dem selv, og at maktforhold utfordres. Dersom kommunens saksbehandling oppleves som standardisert eller lite fleksibel, kan dette oppleves som en form for ekskludering, uavhengig av intensjonen bak den.

Deltagernes beskrivelse kan også sees i lys av gap-modellen (Lid, 2023), som viser at funksjonshemning oppstår i møtet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav og strukturer. Når personer med kombinert sansetap ikke opplever å bli møtt med tilstrekkelig forståelse i søknadsprosessen, kan det forstås som et tegn på at samfunnet, her representert ved kommunen, ikke har klart å tilpasse sine strukturer godt nok til denne gruppens behov. Videre viser tidligere forskning at mangel på tilpasset veiledning og informasjonsmateriell kan skape ulik praksis på tvers av kommuner (Risøy, 2020). Det

kan derfor være behov for mer spesifikke retningslinjer og kompetansehevende tiltak rettet mot BPA for personer med sjeldne og sammensatte funksjonsnedsettelse som døvblindhet.

Ulik tildelingspraksis i kommuner

Det er kjent at tildelingspraksis av BPA-ordningen varierer mellom ulike kommuner og saksbehandlere (Lindén et al., 2023). Dette kan blant annet skyldes økonomi i kommunen/bydelen eller skjønnsmessige vurderinger (NOU 2021: 11). Når kommunen kjenner til andre ordninger rundt en bruker sitt tjenestetilbud, som tolk/ledsager, funksjonsassistent, en lese- og sekretærhjelp, eller annet, kan det tenkes at behovet for BPA-timer blir vurdert opp mot bistanden som ligger i de øvrige ordningene. En BPA har dog en helt annen rolle og gir en annen frihet enn de øvrige ordningene. En tolk må bestilles i god tid og blir kanskje ikke innvilget, og gir blant annet ikke praktisk bistand (NAV, 2024b). En lese og skrivesekretær hjelper kun med administrativt arbeid, og en funksjonsassistent er bare til stede på jobben. På flere måter er BPA-ordningen mer fleksibel, og har ikke de samme rammene til hvordan tjenesten skal benyttes. Ordningen tilpasses i større grad av den enkeltes behov i deres unike livssituasjon.

For få BPA-timer

Et annet viktig funn var at mange deltagere opplevde at de ikke har fått tildelt nok BPA-timer i forhold til sitt behov. Halvparten uttrykte at de hadde for lite BPA, noe som understøtter en antagelse om at døvblinde opplever at omfanget av tildelte BPA-timer ikke dekker deres behov. Dette kan sees i sammenheng med hvordan kommunene vurderer behovet og hvilke tjenester som er tilgjengelige i tillegg til BPA.

Som nevnt er det mulig at kommunens kjennskap til eksisterende tjenester som tolk/ledsager, hjelpemidler, lese- og skrivesekretær og funksjonsassistanse, inngår som en del av vurderingsgrunnlaget når BPA-vedtak skal fattes. Enkelte kommuner kan oppfatte at disse tiltakene dekker deler av bistandsbehovet – som for eksempel orientering, ledsagning og kommunikasjon. Dette kan muligens påvirke omfanget av BPA-timer som tildeles. Dersom dette er tilfellet kan dette bidra til at noen brukere opplever at deres helhetlige behov ikke anerkjennes eller synliggjøres i tilstrekkelig grad.

Det understrekes at dette er en mulig tolkning basert på deltagernes opplevelser, og ikke en dokumentert årsakssammenheng.

Det må også tas høyde for at økonomiske prioriteringer og budsjettsituasjon varierer mellom kommuner. Ifølge Lindén et al. (2023) viser analyser av klagesaker og praksis i statsforvalterembetene at det forekommer systematiske variasjoner i hvordan klager behandles og vedtak fattes. Dette tyder på at det eksisterer ulik praksis mellom kommuner. I møte med en liten, variert og sammensatt gruppe som personer med kombinert sansetap/døvblinde, hvor behovene kan være vanskelige å standardisere og tallfeste, kan dette ytterligere komplisere kommunenes vurderingsarbeid. Men når omfanget av BPA ikke oppleves som tilstrekkelig kan det tyde på at intensjonene bak ordningen ikke fullt ut realiseres for gruppen.

Det ble også undersøkt om det var en sammenheng mellom tilfredshet og tildelte timer og opplevelsen av at kommunen hadde en forståelse av behovene til personer med kombinert sansetap/døvblinde. Sammenhengen viste seg ikke å være sterk eller statistisk signifikant, men ikke langt unna. Dette kan tyde på en mulig tendens til sammenheng som bør undersøkes videre. En mulig forklaring på at sammenhengen ikke er statistisk signifikant kan være at datagrunnlaget er for lite. Likevel gir funnet en indikasjon på at deltagernes opplevelse av forståelse fra kommunen kan ha betydning for hvordan de vurderer omfanget av BPA-ordningen sin.

I sum viste funnene at det kan være en uoverensstemmelse mellom kommunens vurderinger og brukernes opplevelse av behov. Dette forsterkes ytterligere når det er kjent at tildelingspraksis varierer mellom kommuner (NOU 2021:11, s. 276). Deltagerne sine opplevelser gir derfor viktig innsikt i hvordan dagens praksis potensielt kan forbedres for å sikre et mer rettferdig og treffsikkert tjenestetilbud.

Viktig støtte i hverdagen

Resultatene viste at majoriteten av deltagerne opplevde BPA-ordningen som en viktig støtte i hverdagen. Spørsmålet om BPA ga mulighet til å ta spontane valg fikk 67% enighet, mens hele 74% var enige i at BPA bidro til redusert energitap. I tillegg utdypet svarene på det åpne spørsmålet i spørreundersøkelsen på hvilken måte BPA spiller en rolle både for dem selv og for familien. Opplevelsen av autonomi og mulighet til å ta

spontane valg samsvarer med BPA-ordningens intensjon om å fremme selvbestemmelse (Askheim & Starrin, 2007). Det at flere beskrev BPA som «livsnødvendig» og som en «lifesaver», understreker hvor grunnleggende denne tjenesten er for å muliggjøre et aktivt og selvstendig liv. Dette samsvarer også med et empowerment perspektiv, som vektlegger hvordan mennesker må ha kontroll over eget liv for å kunne oppnå økt livskvalitet og deltakelse i samfunnet (Rodriguez & de Andrade Nunes, 2023). At BPA reduserte energitap, er også et viktig funn. Det er kjent at det kreves ekstra energi både med tanke på utfordringer knyttet til orientering og mobilitet, kommunikasjon og informasjonsinnhenting (Nordic Welfare Center, 2024).

BPA-ordningen ga som nevnt en frihet til å ta spontane valg og bidro til et redusert energitap. Gjennom de åpne svarene fra deltagerne kom det tydelig frem at BPA ikke bare var en hjelpetjeneste, men en livsnødvendig ressurs som muliggjorde en hverdag med større funksjonalitet og autonomi. Beskrivelser som «lifesaver» og «gjør det praktisk mulig for barnet mitt og meg å leve et normalt liv» underbygde denne oppfatningen. Ordningen kan altså gi ringeffekter som økt energinivå/kapasitet hos brukere av ordningen.

At BPA kan gi økt energi betyr også en mulighet til å kunne stå i arbeid eller studier, da BPA-ordningen kan avlaste på de områdene som ellers ville tatt av energilageret. Å kunne stå i arbeid har vist seg å kunne spille en særlig viktig rolle for den enkeltes psykisk helse (NKVTS & NBSPH, 2022). BPA er i dag ikke lagt opp til å være en ressurs som kan benyttes i arbeid eller utdanning, men dette er et av forslagene til en forbedring av ordningen (NOU 2021: 11). I tillegg til å styrke psykisk helse, kan det gi empowerment i livssituasjonen gjennom økt mestring på arbeidsplassen, samt en styrket sosioøkonomisk status. Samtidig er det viktig å erkjenne at BPA ikke bare handler om den enkelte personen, men også om å anerkjenne og støtte deres sosiale nettverk og familie. Svarene fra spørreundersøkelsen indikerer videre at BPA ikke bare støtter personen med døvblindhet, men også spiller en vesentlig rolle for familiens funksjonalitet ved å gjøre det mulig for familiemedlemmer å ta del i arbeidslivet og støtte foreldrerollen. Dette finner vi også i litteraturen at er en kjent effekt av BPA (Askheim, 2019).

Undersøkelsen indikerte at BPA ikke bare har praktiske fordeler, men også bidro til dypere aspekter av personlig utvikling og kontroll over eget liv; «Får gjort alt jeg vil, skal, må og bør!» var et av svarene fra spørreundersøkelsen som kan være et eksempel på dette. At ordningen gir mulighet til å uttrykke sine individuelle preferanser og behov styrker ikke bare ens autonomi, men kan også bidra til økt livskvalitet og trivsel.

Oppsummering

Undersøkelsen viste at det ikke ble funnet store forskjeller mellom de som har BPA og de som ikke har det, men enkelte tendenser peker mot at personer med BPA oftere hadde høyere utdanning, i større grad var yrkesaktive og oftere bodde alene. Dette kan tyde på at sosioøkonomiske faktorer og bosituasjon spiller en rolle i hvem som får innvilget, selv om datamaterialet ikke gir entydige svar.

Videre bekreftet undersøkelsen at prosessen med å søke BPA opplevdes som utfordrende, og at mange døvblinde opplevde manglende forståelse fra kommunen for deres spesifikke behov. Over halvparten klagde på vedtaket sitt, og flere opplevde at tildelte timer ikke dekket deres reelle behov. Samtidig viste funnene at BPA hadde positiv betydning for de som mottok ordningen, særlig når det gjaldt energibesparelse, muligheten til å ta spontane valg og å opprettholde sosial deltakelse. Temaene som kom frem i den kvalitative analysen – som selvstendighet og sosial deltakelse – underbygget statistiske funn om BPA som en viktig ressurs for den enkelte.

Videre forskning

Resultatene tydet på at personer med kombinert sansetap/døvblindhet og BPA hadde positive erfaringer med ordningen. Det kan være behov for en mer forutsigbar og rettferdig praksis i saksbehandlingen av BPA. I videre forskning bør det sees på effekten som BPA kan ha på livskvalitet, deltakelse og selvstendighet over tid. Kvalitative intervjuer vil kunne gi økt dybdekunnskap om erfaringene til brukere av BPA.

Videre forskning bør også rettes mot kommunenes tildelingspraksis av BPA til personer med kombinert sansetap/døvblindhet. Kunnskap om variasjoner mellom kommuner kan

bidra til å identifisere strukturelle utfordringer og dermed sette søkelys på hva som kan bidra til en mer rettferdig og lik praksis blant landets kommuner.

Referanser

Askheim, O. P. (2019). *Personal assistance services and other public measures for people with disabilities in the work environment and in higher education in Norway*. In: Høgskolen i Innlandet. Skriftserie 36. ISSN: 2535-5678 ISBN digital utgave: 978-82-8380-158-3

Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment: i teori og praksis* (C. H. Heyerdahl, Tran.). Gyldendal akademisk.

Brennan, M., & Bally, S. J. (2007). Psychosocial adaptations to dual sensory loss in middle and late adulthood. *Trends in Amplification*, 11(4), 281–300.

<https://doi.org/10.1177/1084713807308210>

Dean, G., Orford, A., Staines, R., Montague-Johnson, C., & Osborn, M. (2017). *Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome*. *BMJ Open*, 7(1), e013261. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013261>

Falen, V. (2025) Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) - En tjeneste for personer med kombinert sanseetap/døvblindhet? Universitetet i Sørøst-Norge, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Institutt for sykepleie- og helsevitenskap (masteroppgave).

Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-20) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10ff>

Frambu. (2019.) *Energiøkonomisering og aktivitetsprioritering*. Hentet 16.03.24: <https://frambu.no/tema/energiøkonomisering/>

Helsedirektoratet. (2015). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA*. <https://shorturl.at/hlopy>

Helsenorge. (2021). *Døvblindhet*. Hentet 14.01.24: <https://www.helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/dovblindhet/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfestning av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)* (Nr. 1-9/2015) [Rundskriv]

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) - Lovdata](#)

Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). *Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature*. *PLOS ONE*, 13(9), e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>

Lindén, T. S., Ervik, R., Kjerstad, E., & Rydland, H. T. (2023). *BPA-ordningen: en analyse av klager til Statsforvalteren før og etter rettighetsfesting*. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 26(2), 1-16. <https://doi.org/10.18261/tfv.26.2.1>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2018). *Personer med medfødt døvblindhet - Hvordan kan vi forstå hverandre?* Medfødt+døvblindhet_12pt_des-18_TRYKK.pdf (custompublish.com)

Nasjonalkompetansetjeneste for døvblinde. (2023). *Kombinert sansetap - Ervervet døvblindhet*. (brosjyre) Ervervet+døvblindhet_feb-2024.pdf (custompublish.com)

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress og Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse. (2022). *Synstap og psykisk helse*. Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (Rapport). <https://nbsph.no/wp-content/uploads/2022/09/220905-Synstap-og-psykisk-helse-A4.pdf>

Nordic Welfare Centre. (2024). *Nordic definition on deafblindness*. Hentet fra: <https://nordicwelfare.org/nb/>

Norges offentlige utredninger. (2021). *Selvstyrt er velstyrt – Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse* (NOU 2021: 11). Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/1b3983553f1346d48a0fc07aa61d56d9/no/pdfs/nou202120210011000dddpdfs.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Risøy, S. M. (2020). *Blinde som ikke blir sett: Synshemmedes møte med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)* (HVL-rapport 6/2020). Høgskulen på Vestlandet. <https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/handle/11250/2671799>

Rodriguez, A., & de Andrade Nunes, N. R. (2023). *Empowerment in Health Promotion of Marginalized Groups: The Use of Paulo Freire's Theoretical Approach and Community-Based Participatory Research for Health Equity*. In D. Jourdan & L. Potvin (Eds.), *Global Handbook of Health Promotion Research*, Vol. 3: Doing Health Promotion Research. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-20401-2_6

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

Denne brosjyren er
universelt utformet for
personer med
synsnedsettelse. Dersom
du ønsker å lese våre
publikasjoner i digitalt
format så kan du bruke QR
koden:

