



# Skriv om anbefaling av BPA som verktøy for livsmestring for individer med FASD.

## BPA er en rettighet, ikke et valg for kommunen

«Personer under 67 år med langvarig og stort behov for personlig assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven §3-2 førsteledd bokstav b har rett til å få slike tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Retten omfatter avlastningstiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven §3-2 første ledd nr.6 bokstav d for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne.»

**Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten** (omsorgsdepartementet 2003) har som formål å bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester skal få ivaretatt sine behov for egenverd, selvbestemmelsesrett og livsførsel med respekt for det enkelte mennesket. Dette innebærer at kommunen har ansvar for å etablere systemer som blant annet sikrer at bruker får de tjenestene den har behov for til rett tid, at det gis et helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud og at pårørende får medvirke i utarbeidelsen av tjenestetilbudet.

Når det gjelder rett til brukerstyrt personlig assistent som verktøy, vil det falle under kommunens ansvar å tilrettelegge for en slik ordning om bruker ønsker og har behov for det. Systemet skal blant annet sikre at bruker opplever respekt, forutsigbarhet, og selvstendighet. Vi i FASDNorge ser på BPA-ordningen som et godt eksempel på verktøy som sikrer disse tingene, nettopp fordi det skal være brukerstyrt.

Videre skal kommunen sikre at bruker har mulighet til å få sosiale behov i form av opplevelse av fellesskap og sosialt samvær dekket. Forskriften påpeker også at kommunens prosedyrer må sikre selvstendighet og selvbestemmelse i form av å tilrettelegge for tilpasset hjelp og viser til eksempler som ; ved måltider, varierte aktiviteter, få ivaretatt personlig hygiene og mulighet for ro og skjermet privatliv. En BPA vil kunne sikre dette i form av

ADL-trening, støtte og hjelp til å ta pauser, legge opp gode rutiner og vaner, og hjelpe bruker med å lage og opprettholde disse på en strukturert måte. Dette vil kunne bidra med å skape en forutsigbar hverdag i samarbeid med bruker og pårørende.

I helsedirektoratet sin «**Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA**» (Helsedirektoratet 2015) påpekes det i punkt 1.2. «*Hvem kan få brukerstyrt personlig assistanse*»: «Brukere som oppfyller kriteriene i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 bokstav d har krav på å få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Det vil si at kommune ikke kan avslå å tilby tjenestene på denne måten dersom de som omfattes av rettigheten ønsker dette. Dette understreker at **BPA ikke er et gode, men en plikt for kommunen å tilrettelegge for.**

## BPA og FASD (og andre nevroutviklingsforstyrrelser)

I § 2-1 d. Rett til brukerstyrt personlig assistanse i **pasient og brukerrettighetsloven** fremkommer det at «hjelpebehovet må være på minst 32 timer per uke, hjelpebehov på mellom 25 og 32 timer per uke vil også ha rett til BPA, med mindre kommunen kan dokumentere at en slik organisering vil være vesentlig mer kostnadskreven og man må ha behov ut over 2 år. «

Føtal alkohol spektrum forstyrrelser innebærer hjerneaffeksjon som kan gi livsvarige vansker med eksekutiv og adaptiv funksjon og fysiologiske, psykologiske og ofte kognitive vansker. På tross av at det er et spekter vil de aller fleste ha behov for helse og omsorgstjenester store deler av livet. Sett i et preventivt perspektiv vil kommuner (som ofte bruker økonomi som argumentasjon for avslag av tjenester) kunne spare mye penger på riktig hjelp tidlig i livsløpet til mennesker med FASD (FASDNorge 2022). All forskning peker mot at impulsvanskene, umodenheten og vanskene generelt setter individet i en forhøyet risiko for å havne i trøbbel med politi, at de faller utenfor i skole og fritid og at de har andre store livsbelastninger som kommer på toppen av vansker direkte knyttet til alkoholeksponeringen i svangerskapet. Dette kaller man gjerne sekundærvansker. De har også ofte komorbide lidelser (lidelser som ofte forekommer sammen med hovedvansken) som f.eks. hyperkinetisk adferdsforstyrrelse (ADHD) og andre diagnoser. (Jenny Rangmar 2021)

Det store spekteret av sekundærvansker knyttet til FASD må hensyntas i en vurdering av hjelp og tiltak. BPA som verktøy kan være med å støtte utviklingen, gi stabilitet og struktur og forbygge eventuelle sekundærvansker grunnet tett oppfølging, mer forutsigbarhet og forebygge omsorgstrøtthet for pårørende. Det gir en unik mulighet for et team som blir godt kjent med personen på alle livsarenaer som kan gi god struktur, like regler og rutiner som igjen er forebyggende for adferdsvanskene som ofte følger.

## Rundskriv om brukerstyrt personlig assistent (BPA)

I helse og omsorgsdepartementet sitt **rundskriv om BPA** spesifiseres det videre hvordan en BPA-ordning kan være til hjelp og hvordan den kan brukes:

*«2.2 Nærmere om tjenester som omfattes av rettigheten»:*

«Personlig assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b er bistand av både praktisk og personlig art. Bestemmelsen omfatter hjelp til alminnelig egenomsorg og personlig stell, også kalt personrettet praktisk bistand. Videre omfattes praktisk bistand til nødvendig rengjøring og annen nødvendig hjelp til alle dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet og i tilknytning til husholdningen. Hvis det er hensiktsmessig, skal tjenesten også innebære opplæring i dagliglivets praktiske gjøremål. For å oppfylle målsettingen om et aktivt liv i samvær med andre, jf. **helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1**, må også tiltak utenfor hjemmet inkluderes. Også støttekontakt omfattes av begrepet personlig assistanse. Disse bestemmelsene er grunnlaget for å beregne omfanget av timer som tildeles den enkelte bruker, men setter ikke en ytre ramme for hva brukeren bruker assistenten til, jf. omtalen av dette under avsnitt 4.1.

Rettighetsbestemmelsen omfatter også avlastningstiltak for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Også når det gjelder avlastningstiltak er eventuelle helsetjenester i tiltaket unntatt fra retten til BPA-organisering. På samme måte som ved BPA-organisering av personlig assistanse, kan imidlertid kommunen velge å legge «enkle helsetjenester» inn i ordningen der det er hensiktsmessig og forsvarlig (omsorgsdepartement).»

Vi går videre inn på de enkelte av disse feltene videre i teksten. Derunder BPA som likestillingsverktøy, i opplæring, fritid og som avlastning.

## BPA i opplærings situasjoner (Barnehage og skole)

«BPA tildeles normalt ikke for den tid tjenestemottakeren er i barnehage, på skole, arbeid mv. Det vil likevel i mange tilfeller være hensiktsmessig å samordne ulike assistenttiltak, slik at brukeren får et begrenset antall personer å forholde seg til. Dersom brukeren ønsker det og kommunen finner det hensiktsmessig, bør det tilstrebes å finne løsninger som kan ivareta helheten i det samlede tjenestetilbudet, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4 første ledd.» (omsorgsdepartement)

Behovet for tilrettelagt undervisning av psykososial og/eller faglig art er nødvendig for de fleste barn og unge med FASD. anbefalte tiltak omhandler struktur, forutsigbarhet, rutiner og skjerming. De fleste former for resurser i skole innebærer å tilby en ekstra voksen i form av en assistent inn i klasserommet enten på hele gruppen eller enkeltbarn et visst antall timer som anbefales i sakkyndig vurdering av hjelpebehovet personen har. Det vil gjerne være assistenter som hjelper flere barn på flere forskjellige trinn, og det kan være flere ulike personer i løpet av en uke. Barn og unge med FASD og/eller andre nevroutviklingsforstyrrelser kan ha behov for voksne som forstår kompleksiteten i mye større grad enn man får mulighet til med en slik ordning. BPA kan være et nyttig, om ikke et helt nødvendig tiltak for å sikre struktur og rammer for barnet. En arbeidsleder for BPA-ordningen vil ha mulighet til å søke timer og organisere ordningen slik at BPA-ene kan delta på skolens planlegging og for at den/de kan jobbe tett med lærer for å tilrettelegge for at eleven får størst mulig utbytte av undervisningen og mest mulig tid sammen med resten av klassen i den grad eleven har forutsetninger for det.

Ofte er skjerming og det store behovet for rutiner også viktig i forebygging av utfordrende adferd og sekundærvansker som kan komme av dette. En liten gruppe med BPA-er som kjenner barnet veldig godt vil kunne forebygge og avverge vanskelige situasjoner som vil kunne være stigmatiserende for barnet i klasserommet.

## BPA som avlastning

### Pasient- og brukerrettighetsloven

#### § 2-8. Tiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver

«De som har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at den kommunale helse- og omsorgstjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden og hva tiltakene i tilfelle skal bestå i».

Kommuner skal tilby familier og pårørende som har særdeles tyngende omsorgsoppgaver avlastning og tilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med bruker og pårørende.

I **pasient - og brukerrettighetsloven** kapittel 3 «*Rett til medvirkning og informasjon*» formuleres det slik: “Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasientene eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten”. Kommunen er altså pliktig til å tilrettelegge for at bruker og pårørendes stemmer i forbindelse med avlastning skal ha størst tyngde i vurderingen av utforming av tiltak. Særdeles tyngende omsorgsoppgaver er et vidt begrep, men kan innebefatte arbeid som inkluderer mye nattevåk, medisinske prosedyrer, behov for tett oppfølging sosialt og emosjonelt, håndtering av utagerende eller selvskadende adferd, trening og stimulering, og mange andre ting. Ofte er det flere faktorer som til sammen gjør situasjonen mer tyngende enn omsorgsoppgaven for barn uten særlige vansker eller behov for tilrettelegging. **I rundskriv for rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistent** av helse og omsorgsdepartementet fremkommer det videre at når avlastningstimer skal beregnes så er det familien og de pårørende sine behov som skal hensyntas og som er avgjørende for mengden avlastning kommunen skal tilby. Vurderingen skal gjøres med et helhetlig blick på familiens situasjon og totalbelastning. Det vil også kunne være nødvendig å se på foreldre som er pårørende arbeidsforpliktelse (omsorgsdepartement).

## BPA for fritid og deltakelse

### **Retten til tjenester etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a**

«De tjenestene som brukere har rett til å få organisert som BPA er personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt, samt avlastning for foreldre med hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6 bokstavene b og d. Det er innholdet i og formålet med bistanden personen har behov for, som vil være avgjørende for om personens tjenestebehov gir grunnlag for rett til BPA.» (omsorgsdepartement)

Barn og unge med FASD (og/eller andre nevro utviklingsforstyrrelser) vil kunne ha behov for støtte og veiledning på sosiale arenaer (O'Connor, Frankel et al. 2006). I tillegg til at det kan være viktig at disse barna har tilsyn for å forebygge uheldige situasjoner og støtte opp under gode relasjoner med jevnaldrende. Her kan man se at det som tidligere het støttekontakt, men som er i en prosess med å endre navn til fritidskontakt er et verktøy. Mange vet ikke at fritidskontakt også kan organiseres som BPA.

Oftentimes vil barn med FASD ha en varierende fungering som kan gjøre det utfordrende å finne passende fritidsaktiviteter og organiserte aktiviteter. De vil kanskje ha gode ferdigheter når det gjelder verbalspråk og praktiske ferdigheter, mens de er umodne sosialt og emosjonelt. BPA kan være et godt verktøy for deltakelse i aktiviteter og bidra til flere muligheter til livsutfoldelse og deltagelse.

Vi i FASDNorge mener at i mange tilfeller vil BPA – med sitt store innslag av brukerstyring, og med muligheter for en liten og stabil personalgruppe – vil kunne bidra til å redusere forekomsten av utfordrende atferd, og dermed også behovet for bruk av tvang og makt. Trygge voksne som kjenner barnet/ungdommen godt vil være kjent med hvilke situasjoner som er hensiktsmessig og håndterbare for brukere og vil kjenne tegn og uttrykk på når det er behov for pauser og skjerming. At man unngår overbelastning gjennom god struktur og forutsigbarhet vil kunne forebygge og redusere vansker som kan komme av hovedvanskene.

## Referanser

FASDNorge (2022). "fasdnorge.no." from <https://www.fasdnorge.no/>.

Helsedirektoratet (2015). Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA. Oslo: Helsedirektoratet.

Jenny Rangmar, I. S. (2021). Medfödda alkoholskador hos barn om FAS och FASD. Stockholm, Gothia kompetens.

O'Connor, M. J., et al. (2006). "A controlled social skills training for children with fetal alcohol spectrum disorders." J Consult Clin Psychol **74**(4): 639-648.

Children with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) have significant social skills deficits. The efficacy of a child friendship training (CFT) versus a delayed treatment control (DTC) was assessed for 100 children ages 6 to 12 years with FASD. Children in the CFT showed clear evidence of improvement in their knowledge of appropriate social behavior, and according to parent report, CFT resulted in improved social skills and fewer problem behaviors compared with DTC. Gains were maintained at 3-month follow-up. After receiving treatment, the DTC group exhibited similar improvement. Teachers did not report improvement as a function of social skills treatment. The findings suggest that children with FASD benefit from CFT but that these social skills gains may not be observed in the classroom.

omsorgsdepartement, D. k. h.-o. Rundskriv - Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). H. o. omsorgsdepartementet.

omsorgsdepartementet, H.-o. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. H.-o. omsorgsdepartementet. I 2003 hefte 10.