

Herre i eget hus

- økt livskvalitet med brukerstyrt pe

Axel Fagerberg har tre personlige assistenter som hjelper ham i tilværelsen i egen leilighet. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fungerer utmerket for den aktive 25-åringen som digger musikk og fotball.

Tekst og foto: Idun Haugan

- Velkommen hit, smiler Axel Nicolai Fagerberg. Han har mye på hjertet allerede i inngangsdøra.
- I dag har vi hatt skikkelig vaskedag. Se på bilen, den er gullende ren! Og så har vi vasket leiligheten – og til og med meg, ler han og forteller at torsdag er fast husvaskedag. Resten av uka er han på jobb på Fossesenteret, arbeidet oppleves til å være variert hvor det går i sortering av mopper, skruer, kapping av ledninger og annet som trengs å få orden på.



Under dagens husvask har personlig assistent Pål Meland bistått Axel. Han er en av tre assistenter som gir en håndsrekning der det trengs. Etter flere års samarbeid kjenner Axel de tre assistentene godt – og de kjenner ham. Tonen mellom Axel og Pål er humoristisk og kameratslig. I det hele tatt er det mye humor og humør i Axel. Han ser det morsomme i situasjoner og de gode replikkene sitter løst.

Axel viser rundt, men det tar litt tid før vi får komme inn i privaten - for der er det nettopp: Privat!

- Her bor jeg, understreker Axel. Men snart er vi inne i varmen og kikker på bilder som søsteren har malt og på foto av lille Ulla, Axels niese.
- Hun er dritsøt, fastslår onkel stolt og forteller fornøyd om stort og smått.

Trenger forutsigbarhet

Slik var det ikke for noen år tilbake. Da var Axel ofte frustrert. Han vil ha forutsigbarhet i livet, han trenger å vite hva som skal skje, når det skal skje og hvem han skal forholde seg til. Da fungerer tilværelsen godt. I gangen henger en tavle hvor det skrives opp hvem av assistentene som kommer når og om det skal skje aktiviteter ut over det vanlige. Som for eksempel at det kommer en journalist på besøk. Forutsigbarhet gir trygghet og ro.

Før ordningen med brukerstyrt personlig assistanse kom i gang i 2004, måtte Axel forholde seg til mange forskjellige mennesker hele tiden, Turnusen i det hjemmebaserte kommunale hjelpeapparatet, inkludert sykmeldinger og andre variabler, gjorde at

hvem som kom for å hjelpe, kunne variere nesten fra dag til dag. Slitsomt for Axel. Slitsomt for mor.

- En gang hadde vi 12 forskjellige personer i løpet av 15 dager. Det var mange å skulle forholde seg til i sitt eget hjem, både for Axel og for meg, forteller mor Eli Fagerberg. Eli Fagerberg så etter løsninger for å gjøre hverdagen bedre.
- Når man får noen ekstra oppgaver i livet sitt, må man forholde seg til det og finne de beste løsningene.

Sjefen sjøl

Familien hadde kjøpt hus på ett plan med tanke på å innrede egen leilighet til Axel etter hvert som han ble voksen. Mens sønnen gikk et år på Peder Morset folkehøgskole, begynte Eli Fagerberg å sette seg inn i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. Hun tenkte at dette kunne være noe for dem og sendte etter hvert søknad om å få omgjort den kommunale ordningen til BPA-ordning.

- Men det var ikke så enkelt. Vi fikk beskjed



Personlig assistanse

om at det ville bli for dyrt og at dette var en ordning for folk som kunne administrere og organisere assistentene sine selv. Men jeg visste at det gikk an å søke om at jeg kunne være assisterende arbeidsleder, forteller Eli.

Hun tok forespørselen opp på et høyere nivå i kommunen, til rådmannens fagstab. Der møtte hun forståelse og velvillighet til å prøve ut PBA-ordningen.

- Trondheim har vært restriktive i forhold til å innføre denne ordningen, fordi BPA i utgangspunktet skal være styrt av folk som kan organisere assistentene sine selv, sier Eli Fagerberg.

BPA er mest benyttet av mennesker med kun fysiske funksjonshemninger, som selv kan være arbeidsleder i forhold til assistentene og administrere hjelpen de får. I Axel sitt tilfelle trår mor til som assisterende arbeidsleder. Det er hun som setter opp turnuslister i samarbeid med assistentene, har personalansvar og legger til rette slik at arbeidsdagen fungerer både for Axel, assistentene og henne selv.

- Hvem er det som er sjef hos dere da?
Lurer jeg på.
- Jeg! kommer det kontant fra Axel.

Møtte skepsis

Eli Fagerberg møtte mye skepsis i starten. Folk mente at samlivet med to boenheter vegg i vegg ville bli for tett. Men både mor og sønn sier at de har en fin blanding av privatliv og felles sosialt liv.

- Det har vært en del å sette seg inn med BPA, og det krever en del av deg i forhold til organisering, ansettelse og timelister. Kontrakter og lønninger tar imidlertid Uloba seg av. Og vi har gode samarbeidspartnere i habiliteringstjenesten, som kan gi veiledning både til meg, til Axel og til assistentene, sier Eli Fagerberg og legger til:

- Og for meg er det mye mindre arbeidskrevende enn å gå rundt og være bekymret. Hvis jeg sammenligner med foreldre som har voksne barn i omsorgsbolig for eksempel, hører jeg om mye misnøye og bekymring. Jeg tror BPA-ordningen reduserer problemene, men jeg tror generelt det er for lite kunnskap rundt ordningen og mulighetene den gir, sier Eli Fagerberg etter snart fire års erfaring.

Fotballtur til England

For Axel og moren har PBA ført både til større forutsigbarhet og trygghet i hverdagen, samt til større fleksibilitet. Dette bidrar igjen til større livskvalitet.

- Fleksibiliteten går begge veier. Vi kan få den hjelpen vi trenger når vi trenger den, og assistentene får komme med sine ønsker i forhold til turnus, hvor mye de ønsker å jobbe, når de ønsker å jobbe og hvilke oppgaver de skal ha, sier assisterende arbeidsleder Eli.

De tre assistentene fyller litt ulike roller. Alexander fungerer for eksempel mer som en støttekontakt. Axel er gjerne med hjem til Alexander og kjenner hele familien hans. Det samme gjelder også assistent Olav. Alexander og Axel deler dessuten en sterk musikkinteresse og spiller i band sammen. Duoen øver i et bandlokale i nærheten, hvor Axel spiller slagverk og Alexander spiller gitar.

- Vi skulle hatt en gitarist i tillegg, og en på bassgitar. Da hadde det blitt skikkelig fart. Jeg liker at det svinger litt, forklarer Axel. Han spiller også i korps, i Trønderbrazz. Musikken står generelt høyt i kurs hos Axel.

- Jeg er glad i musikk, særlig DDE. Til de grader glad i DDE! Understreker musikeren.

I det hele tatt har Axel en svært aktiv fritid, og en annen uttalt interesse er fotball. Han har sesongkort på Lerkendal hvor han heier



på hjemmelaget RBK. Dessuten heier han på Liverpool

- I mai skal vi til England. På fotballtur. Skikkelig guttetur, forteller Axel med et lurt smil. Det er han og de tre assistentene som har planlagt fotballtur sammen. Turen finansieres gjennom oppsparte midler som er øremerket til utgifter for assistenter. Gjennom BPA er det anledning til nettopp å spare opp slike midler og bruke dem på større opplegg. Dette er også en del av den fine fleksibiliteten med dette systemet, forklarer Eli Fagerberg.

Verden inn i stua

Axel har i grunnen vært mye på farten etter hvert, både i inn- og utland. I leiligheten dekker et gedigent verdenskart veggen over sofaen. Røde tegnestifter er plottet inn både på Azorene, Gran Canaria, Mallorca, Oslo og Gøteborg. Og snart blir det altså en rød prikk på London også. Axel peker og forteller fra reisene, og på en annen vegg henger bilder fra badeliv på sørlige breddegrader. De siste årene har Axel og moren reist på



tur sammen med en annen familie – venninnen Evas familie. Eva, som er svært godt venninne av Axel, ringer under intervjuet. Axel kan ikke dy seg for å erte litt og sier at han ikke kan snakke med henne nå, for han er opptatt med en annen dame. En journalist. Men så lover han leende at han skal ringe tilbake etterpå.

- Eva bor i en leilighet i et bofellesskap på Melhus, og Axel ser ikke bort fra at det kunne være noe for han etter hvert, det å flytte hjemmefra.

- Ordningen med BPA har for Axel vært en fleksibel måte å organisere tjenestene på. Både Axel og jeg ser på ordningen som en overgangsordning og vil etter hvert søke om kommunal leilighet med tjenester administrert gjennom eksempelvis hjemmebasert omsorg kombinert med BPA. Men det er lange ventelister på slike tilbud, så vi får det på langs, sier Eli Fagerberg.
- Dessuten har vi det egentlig veldig bra nå vi.
- Ja, det har vi, istemmer Axel Nicolai Fagerberg

ULOBA og BPA

- borgerstyrt personlig assistanse:

Uloba BA er et andelslag for borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Uloba er et nonprofit andelslag for funksjonshemmede som har BPA. Andelslaget eies og drives av funksjonshemmede selv, ut fra tanken om likemannsarbeids. Uloba har arbeidsgiveransvaret for andelseiernes personlige assistenter.

Borgerstyrt personlig assistanse i Uloba handler om å kunne lede sine egne assistenter. BPA er verktøyet til selv å kunne bestemme når man vil stå opp eller legge seg, vaske golvet, handle eller gå på bar, bodega eller bedehus. Ulobas BPA er redskapet til å delta i samfunnet, til å ha en jobb, til å ta en utdanning.

BPA handler først og fremst om frihet og selvstendighet. Dernest handler det om ledelse.

Med BPA kan man styre eget liv og egen assistanse. Uloba hjelper kommuner og bydeler med å løse en lovpålagt oppgave.

Hvem er egentlig sjefen?

- Vi skal generelt vokte oss mot at nære relasjoner går inn i arbeidslederrollen, sier rådgiver Ottar Vist.

Ideen bak brukerstyrt personlig assistanse er, som navnet tilsier, at det er bruker selv som skal styre assistansen som han eller hun får. Tilfeller hvor bruker trenger en arbeidsleder, eller en assisterende arbeidsleder, byr på en del utfordringer.

- Utfordringen knytter seg til at det egentlig er i strid med prinsippet i ordningen. Det er et dilemma, sier rådgiver Ottar Vist ved Ressurscenter for omstillingene i kommunene (RO). Ressurscenteret er lokalisert på Stjørdal, men jobber nasjonalt og bistår kommuner over hele landet med kompetanse og veiledning.
- Vi må ha respekt for brukeren og for hva brukeren ønsker. Det må stilles svært strenge krav til den pårørende som tar rollen som arbeidsleder eller som assisterende arbeidsleder, og det er ikke alle dette passer for. Det krever at du evner å være en god lede, at du kan legge turnus, at du skaffer deg den kunnskapen som kreves og at du har respekt for lov- og avtaleverk, sier Ottar Vist.

Rådgiverne i RO har både sett og hørt om tilfeller hvor de har store betenkeligheter i forhold til at pårørende tar arbeidslederrollen, men kommunene vegrer seg ofte for å gå inn og gjøre endringsvedtak fordi dette er vanskelige saker hvor bevisbyrden ligger hos kommunen. Imidlertid har kommune både rett og plikt til å kontrollere kvaliteten på tjenesten, understreker Vist.

- På en annen side: I familier der BPA-systemet fungerer, er det en meget god ordning. Brukerstyrt personlig assistanse er kommet for å bli, også for den gruppen som trenger assistent i arbeidslederrollen, konkluderer Ottar Vist.