



# Forord

**F**unksjonshemming er ingen sykdom, graden av funksjonshemming bestemmes av hvordan omgivelsene ser ut. For dem som har betydelige funksjonshemminger, må derfor omgivelsene legges mer til rette hvis de skal få delta i arbeid, i organisasjonsliv eller rett og slett sitt eget familieliv. Regjeringens overordnede mål er at alle skal ha mulighet for full deltakelse og likestilling.

Brukerstyrt personlig assistanse har vist seg å være et meget nyttig tiltak for mange av dem som trenger mye hjelp i dagliglivet. De fleste beskriver en lettelse fordi de får den hjelpen de trenger av få mennesker som de selv velger og som de kjenner. De fleste beskriver nettopp dette som noe av det viktigste ved denne ordningen.

Eksempelsamlingen som nå foreligger er ment å inspirere både brukere, tjenesteytere og tjenestepanleggere. Det er gledelig å lese om at så mange får en betydelig forbedret livskvalitet og at ordningen brukes ulikt, slik at den enkelte får maksimalt utbytte av den. Jeg håper at de grundige intervjuene kan bidra til at denne ordningen blir mer brukt – og at de i tillegg kan bidra til at vi organiserer tjenestene slik at også de som ikke kan eller ønsker å ha brukerstyrt personlig assistanse, også kan få nytte godt av de viktige erfaringene som er samlet her.

Guri Ingebrigtsen



# Friheten til å leve sitt liv

Av: Møyfrid Hallset, RO

**B**rukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en måte å organisere praktisk bistand på som skal gi brukeren frihet til å leve sitt liv. Ordningen var ett av tiltakene i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–1997.

Regjeringen ønsket i følge ovennevnte handlingsplan å «stimulere kommunene til å ta denne ordningen i bruk for sterkt fysisk funksjonshemmede, eventuelt andre funksjonshemmede som kan tenkes å ha nytte av denne formen for tjeneste».

I 1994 ba Sosial- og helsedepartementet RO om å administrere stimuleringstilskuddet som gis til kommuner som starter med brukerstyrt personlig assistanse til en eller flere av sine brukere. RO har i tillegg hatt ansvaret for å arrangere de obligatoriske arbeidslederkursene sammen med ULOba, andelslag for brukerstyrt personlig assistanse. RO skal i tillegg gi informasjon om brukerstyrt personlig assistanse til kommuner, brukere og andre som tar kontakt.

## *Praktisk bistand*

Tradisjonelt er det de ansatte innen hjemmetjenestene som organiserer og bestemmer innholdet i bistanden som gis til mennesker som trenger hjelp. Brukerstyrt personlig assistanse betyr



imidlertid at det er brukeren selv som organiserer tjenestene og bestemmer innholdet i tjenestene. Dette skal skje på brukerens egne premisser og krav til livskvalitet.

Ordningen går i praksis ut på at brukeren påtar seg å være arbeidsleder for sine assistenter. Dermed tar den enkelte selv ansvaret for at de tildelte tjenestene tilpasses egne behov, gjøremål og interesser på best mulig måte.

Kommunen/bydelen, et andelslag eller brukeren selv kan påta seg arbeidsgiveransvaret for assistentene. Arbeidsleder får ansvar for å organisere og lede egne assistenter, og fungerer på denne måten som arbeidsgivers stedfortreder. Brukeren som arbeidsleder, må rette seg etter lover og avtaleverk som regulerer forholdet mellom arbeidsgiver og arbeidstaker.

Kommunen har fortsatt ansvaret for å vurdere den enkeltes behov for bistand og å fatte enkeltvedtak om hvor mye assistanse vedkommende trenger. For å ha rett til tjenester må brukeren fylle vilkårene i sosialtjenesteloven § 4-3. Oppgaver som kan utføres med hjemmel i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a, kan inngå ved tildeling av brukerstyrt personlig assistanse, jfr. rundskriv I-20/2000.

I § 4-2a heter det: «De sosiale tjenester skal omfatte praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har

et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker».

Dette betyr at kommunen plikter å ha BPA på linje med de andre lovregulerte tjenestene etter sosialtjenesteloven. Det innebærer også at brukeren kan påklage et kommunalt avslag på søknad om BPA til fylkesmannen. Brukeren vil innenfor den vedtatte timerammen i enkeltvedtaket selv organisere den praktiske bistanden ut fra sine behov. Dette skal skje i samsvar med arbeidsmiljølovens bestemmelser om arbeidstid og jobbkrav.

Brukeren kan styre alle timene sine selv, eller kombinere brukerstyrt personlig assistanse med for eksempel nattjeneste i kommunens regi – hvis vedkommende trenger bistand på den tiden av døgnet. All erfaring viser imidlertid at ordningen fungerer mest fleksibelt når brukeren styrer de fleste timene selv.

### *Stimuleringstilskuddet*

Kommunene har siden 1994 kunnet søke om stimuleringstilskudd når en bruker har fått innvilget brukerstyrt personlig assistanse. Dette tilskuddet skal inngå i rammeoverføringene fra staten til kommunene fra år 2003.

Det er en forutsetning at en arbeidsleder deltar på et arbeidslederkurs for at kommunen skal få stimuleringstilskudd. RO arrangerer slike kurs i samarbeid med erfarne arbeidsledere fra ULO-ba. Arbeidsleder, assistent og en representant fra kommunen deltar på disse kursene.

RO har i samarbeid med Sosial- og helsedepartementet siden 1998 arrangert årlige oppfølgingskurs for arbeidsledere, assistenter og representanter fra kommunen.

### *Tilsetting*

Utvelgesprosedyren for ansettelse av assistenter er forskjellig fra den tradisjonelle prosedyren for utvelgelse i kommunen. Noe av selve grunnlaget for brukerstyrt personlig assistanse er at bru-

keren selv i det minste godkjenner den som skal tilsettes. Kommunen må i følge lovendringen ta stilling til hva slags arbeidsavtale den som arbeidsgiver vil inngå med assistentene. Arbeidsavtalen omfatter både arbeidsbetingelser og avlønning. I Rundskriv I-20/2000 er det et eget kapittel om arbeidsrettslige sider der det gjengis to brev fra Kommunal- og regionaldepartementet.

### *Opplæring*

Kommunen har et særlig ansvar for å gi brukeren opplæring og veiledning i arbeidsleder-rollen. Det å være arbeidsleder for egne assistenter, er både noe som må læres og en prosess som kan ta tid. Mange brukere har lang erfaring med å innrette seg etter systemet i hjemmetjenestene. Det kan derfor bli en stor omstilling for brukeren å skulle ta ansvaret for arbeidsplanen og oppgavene selv, samtidig som brukeren også har ansvaret for assistentenes arbeidsmiljø.

God arbeidsledelse kan vise seg ved at assistentene blir hos den enkelte over tid. Muligheten for god «kjemi» og gjensidig trivsel øker ved at brukeren godkjenner assistentene som skal tilsettes. Det at assistentene må søke på jobb hos en bestemt bruker, gjør også sitt til at de er forberedt på hvilke arbeidsoppgaver de går til.

### *Tillit*

Alle mennesker har et grunnleggende behov for å mestre hverdagen og å styre sitt eget liv. Det er likevel viktig at mennesker opplever tillit og tro på egen evne til styring.

Vi trenger alle å gjøre egne erfaringer gjennom prøving og feiling. Erfaringer gir oss et grunnlag for å velge hva som er viktig for oss – i vår egen hverdag. Det å organisere bistand i form av brukerstyrt personlig assistanse, krever imidlertid både at hver enkelt har mot til å tenke annerledes og samtidig har tro på menneskets iboende ressurser til å mestre eget liv.

Når et menneske trenger  
assistanse for å fungere i samfunnet:



# Historien bak brukerstyrt personlig assistanse

Ordnningen med brukerstyrt personlig assistanse i Norge springer ut fra Independent Living-bevegelsen i USA. Det første Independent Living senteret ble etablert i universitetsbyen Berkeley i 1972.

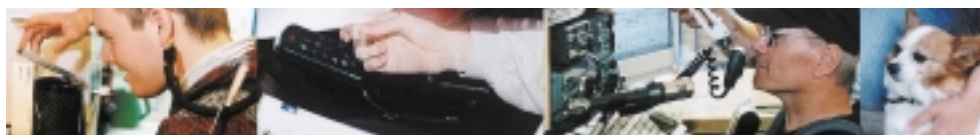
Tankegangen bak Independent Living er enkel og basert på at hvert enkelt menneske, uavhengig av en eventuell funksjonshemming, har rett og krav på å kunne delta i samfunnet og ta ansvar for eget liv. Mennesker med funksjonshemming er som alle andre. Det vil si at de ønsker å bo i vanlige boliger. De ønsker å bli kvitt sykdomsstemplet og vil ses som friske borgere som trenger praktisk assistanse som kan kompensere for funksjonshemmingen. Det er viktig å kunne ta ansvar for eget liv. Fagfolk skal ikke styre og ta ansvaret.

Brukerstyrt personlig assistanse er en kommunal tjeneste. Men i motsetning til å være passive mottakere er målet med denne ordningen en aktiv bruker som har kontroll over egen assistanse. Den enkelte kan selv velge sine assistenter, hva assistentene skal gjøre og på hvilke tidspunkter av døgnet de skal komme.

Ordnningen med brukerstyrt personlig assistanse ble introdusert i Norge i 1990. Norges Handikapforbund fikk midler til et forsøksprosjekt via Sosial- og helsedepartementet. Målet var å samle erfaring fra de tre forskjellige arbeidsgivermodellene – med brukeren som arbeidsgiver, alternativt at kommunen eller et andelslag er det.

De gode erfaringene fra dette forsøket førte til at ordningen kom inn i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede som et satsingsområde. Kommunene har siden 1994 kunnet søke stimuleringstilskudd fra Sosial- og helsedepartementet for å organisere brukerstyrt personlig assistanse for bestemte brukere. Hensikten med dette tilskuddet er å motivere kommunene til å starte med brukerstyrt personlig assistanse for brukere som ønsker seg denne ordningen.

I oktober 2000 var det 687 personer i 257 kommuner som hadde brukerstyrt personlig assistanse, hvor kommunen fikk stimuleringstilskudd fra Staten.



Bente Skansgård er «mor» til brukerstyrt personlig assistanse i Norge:

## Ansvar gir muligheter

**E**n av verdens beste ordninger! Et alternativ til en begrenset og umyndiggjort tilværelse for mennesker med omfattende bistandsbehov. En ordning som sikrer at den enkelte kan bo i eget hjem og leve et så fritt liv som ens funksjonshemming nå en gang tillater. Den er et gjennomgripende alternativ til institusjon – eller til livet som voksen i foreldrenes varetekt.

Sosiolog Bente Skansgård i Oslo, selv sterkt bevegelseshemmet etter en ulykke for mange år siden, er denne ordningens «mor» i Norge. Vi tar ikke for sterkt i når vi påstår det. Hun har utrettelig kjempet for å få den innført i Norge – og kan nå høste fruktene av dette arbeidet – ved at brukerstyrt personlig assistanse nå er blitt lovfestet gjennom Lov om sosiale tjenester. Dette betyr at ordningen er blitt permanent og at kommunene har plikt til å ha et tilbud om brukerstyrt personlig assistanse til funksjonshemmede som ønsker det.

Selv om denne lovfestingen er resultatet av mange års arbeid, er Skansgård ennå ikke hundre prosent fornøyd. – Vi mangler toppfinansiering som innebærer at staten betaler for brukere som trenger mer enn et visst antall timer pr. uke. En slik løsning har vært lovfestet i Sverige i flere år. Dette er helt nødvendig for at personer med en omfattende funksjonshemming skal få styring over egne tjenester til seg selv, presiserer Bente Skansgård.



*Bente Skansgård er «mor» til brukerstyrt personlig assistanse i Norge.*

Det er heller ingen grunn til å legge skjul på at Bente Skansgård primært hadde ønsket en egen rettighetslov i Norge som omfattet personer med omfattende behov for assistanse. – Vi har ønsket oss finansieringen over folketrygden – slik de har i Sverige. Men vi innser at en lovfesting av tilbudet er bedre enn ingen ting. Forutsetningen er imidlertid at finansieringen av tjenesten er sikret, påpeker Skansgård.

### *ULOba*

Hun jobber nå sammen med ti andre på heltid for ULOba – som står for andelslag for brukerstyrt personlig assistanse. Andelslaget driver opplæring og oppfølging av de arbeidslederne som har assistanse. ULOba er et andelslag for personer som selv trenger assistanse for å fungere. Andelslaget fungerer som arbeidsgiver for andelshaverne og assistenter. ULOba arrangerer arbeidslederkurs og temamøter i tillegg til individuell opplæring og veiledning.

Skansgård viser til at andelslaget, som har hovedkontor i Drammen og avdelinger i Bergen og Trondheim, har ansatt i alt seks konsulenter som veileder alle medlemmene.

På spørsmål om i hvilken grad opplæring er nødvendig, svarer Skansgård at brukerstyring fortsatt er en uvant tanke. – Det gjelder også oss

som i årevis har drømt om å få styring over eget liv. Ordningen innebærer at brukeren må påta seg en del ansvar. Selv om brukerstyrt personlig assistanse er en stor utfordring – ikke minst for arbeidslederen – er fordelene størst.

### *Skolering*

Skansgård og hennes kolleger bruker mye av sin arbeidstid på å skolere nye arbeidsledere. Arbeidslederne skal for eksempel kunne intervjue aktuelle søkere til assistentjobbene og så plukke ut den eller de riktige. Hun understreker at personlig kjemi mellom arbeidsleder og assistent er helt nødvendig. – Det er vanskelig å vite hvem som passer best til å jobbe helt inn på den enkeltes privatliv – og vel så det. Dette er kanskje vanskeligst for arbeidsledere som aldri har vært ute i arbeidslivet. De vet ikke på samme måte hvordan det er å være arbeidstaker.

Det er viktig at fremtidige arbeidsledere ikke ser på seg selv som pasienter, syke og hjelpeløse som noen må ta seg av. Med opplæring og oppfølging skal de selv organisere sin assistanse. Her er det dessuten snakk om rekruttering på lang sikt – ettersom de fleste assistentene ikke blir værende i årevis. Nettopp derfor er det så viktig å finne gode assistenter og ikke minst få dem til å trives. Dette betyr at de må få varierte arbeidsoppgaver ut over bistand til personlig hygiene osv. Erfar-

inger viser for eksempel at det raskt oppstår misnøye hvis samme assistent må ta seg av husarbeid hele tiden, mens en annen alltid får være med på aktiviteter utenfor hjemmet. Det samme gjelder hvis arbeidslederen har en partner og assistentene likevel må gjøre alt husarbeidet. På samme måte er det uheldig hvis assistentene får «ordre» fra ektefelle eller kanskje store barn, understreker Bente Skansgård.

Hun minner om at assistentene ikke trenger fagbakgrunn. – Det at arbeidsleder og assistent kan kommunisere bra og har noenlunde felles interesser er derimot viktig for at arbeidsforholdet skal fungere. Det må i forbindelse med jobbintervjuene avklares og presiseres hvordan arbeidslederens dag er og hva vedkommende trenger hjelp til. Dette er en jobb der man kommer tett på hverandre.

### *Personlig stell*

– Kvier mange seg for å bruke sine assistenter til personlig stell?

– Noen av dem ønsker å beholde hjemme-sykepleien til dette i starten. De begrunner det med at dette er en yrkesgruppe som er vant til den type arbeid. Mange opplever det helt klart som en psykologisk barriere å skulle lære opp assistenter til å gjøre personlig hygiene.

Skansgård viser samtidig til at dette binder



*Bente Skansgård, som selv har brukerstyrt personlig assistanse, har mange gode råd å gi til nye brukere av denne ordningen.*

den enkelte til hjemmet både i forbindelse med morgenstell og toalettbesøk. – Kanskje vedkommende dermed må vente med å komme på toalettet av den grunn. Det å være hjemmefra hele dagen blir umulig. Enda verre er det å reise bort for å delta på kurs, dra på helgeturer eller ferie. Målet må være at de finner ut av at full styring over egen tilværelse er umulig før assistentene blir brukt til alt det arbeidslederen selv ikke kan. Det gjelder selvsagt også personlig stell, understreker Bente Skansgård.

### *Avklaring i forkant*

Hun minner om at det ikke alltid er enkelt for assistentene å vite hvordan de skal hjelpe. – Noen ganger har arbeidslederen behov for å være sammen med og snakke med mennesker uten at assistenten skal blande seg. Andre ganger skal de være til stede hele tiden, mens brukeren i noen tilfeller bare trenger hjelp innimellom. Assistentene må med andre ord kunne passe seg selv og beskjeftige seg selv – ettersom de fleste arbeidslederne ikke trenger hjelp hele tiden. Poenget er at de må være til disposisjon. Noen kan ha problemer med å forstå dette. Derfor er det så viktig å ha det avklart i forkant.

Noe av det viktigste ved denne ordningen er at arbeidslederen får styrket sin personlige integritet ved at vedkommende slipper å forholde seg

til så mange som de må med kommunale hjemmetjenester, fortsetter Bente Skansgård. – Med brukerstyrt personlig assistanse kan personer med omfattende funksjonshemninger også få noe ut av livet.

– Hender det at arbeidsledere ikke greier å håndtere ordningen?

– Erfaringer viser at et lite fåtall ikke mestrer det. Dette har sammenheng med at motivasjonen har manglet. Det kan for eksempel gjelde personer som har bodd på institusjon og som dermed strever veldig både med å ta ansvar for seg selv og sine medmennesker. Fra å være behandlet som et barn, skal man tilrettelegge andres arbeidstider, føre timelister, velge hva man skal spise, velge fritid, venner – kort sagt tilrettelegge sin dag så den blir slik de vil leve. Den nye hverdagen med brukerstyrt personlig assistanse er med andre ord ikke problemfri, sier Bente Skansgård.

Hun er samtidig opptatt av at brukerstyrt personlig assistanse må ses i sammenheng med andre livsområder – som for eksempel utdanning og arbeid. Samordning er viktig for brukere som trenger assistanse til å dekke de samme behovene, hele dagen – enten de er på jobb, kino eller hjemme. Derfor må det være et mål i tiden framover å se den enkeltes behov for personlig assistanse i sammenheng med alle livsområder – under ett, presiserer Bente Skansgård.



*Ansatte ved RO holder i samarbeid med erfarne arbeidsledere i ULOba, kurs for arbeidsledere og assistenter.*



Nils Magne Kloster fra Halsnøy bodde på sykehjem tidligere:

## Får nå assistanse med kvalitet og stabilitet

Jeg bodde i mange år på sykehjem før jeg fikk tilbud om brukerstyrt personlig assistanse. Etter at jeg flyttet i eget hjem, et steinkast unna denne institusjonen, for snart fem år siden, lever jeg et liv – fullt og helt på egne premisser. Jeg slipper for eksempel å be venner og kjente om praktisk hjelp – noe jeg syntes var en belastning tidligere. En viktig forutsetning for at jeg skal føle meg trygg, er imidlertid at jeg kan tilkalle og få den hjelpen jeg trenger av de ansatte på sykehjemmet om natten.

Nils Magne Kloster, som fikk omfattende funksjonshemminger etter en trafikkulykke for 26 år siden, levde et tungvint liv på andres premisser som pasient på sykehjemmet på Halsnøy før han fikk stilt de personlige assistentenes tid til sin rådighet for snart fem år siden.

Det var mange som var skeptiske til hvordan Kloster – som trenger bistand til det meste – skulle greie seg på egen hånd i eget hjem – til tross for at boligen han flyttet til og leier av kommunen, er hundre prosent tilrettelagt. Det er både gjort for at han skal være maksimalt selvhjulpent, og at de som skal gi ham nødvendig bistand hjemme skal ha så gode arbeidsvilkår som mulig. Dette har vist seg å fungere utmerket.

Boligen – der Kloster og katten regjerer – har 48-åringen tegnet og utformet selv i samarbeid med Husbanken og teknisk etat i Kvinnherad kommune. Her disponerer han 110 kvadratmeter på en flate med tilstrekkelig svingradius for rullestolen i tillegg til boder. Han har i tillegg god plass i hagen – der de personlige assistentene blant annet har bidratt med snekkerier på en særdeles



*Det er viktig for meg at assistentene er fornøyd med sin arbeidstid og hvordan de fordeler oppgavene seg i mellom, sier Nils Magne Kloster*

hyggelig og tilrettelagt festplass – der man både kan oppholde seg i godt lag under åpen himmel og være sammen i ly for eventuelle regnskurer.

Selv engstet Nils Magne Kloster seg tidligere mest for å være alene nattetid – vant som han var til å ha pleiere rundt seg 24 timer i døgnet på sykehjemmet. Men med omgivelseskontroll, alarm og nattevakter som dukker opp når han trenger det i løpet av natten, føler han seg nå hundre prosent trygg. Det gjør godt for livskvaliteten.

Kloster ble i sin tid orientert om brukerstyrt personlig assistanse via Bente Skansgård og NHF. I samtale med ergoterapeut, sosialsjef og pleie- og omsorgssjef ble det enighet om at det ville være en ordning som kunne fungere godt både i forhold til hans måte å være på, og hans omfattende funksjonshemming. Selv om det er gått mer enn fem år siden den gang, er Kloster fortsatt den eneste i Kvinnherad kommune som har kunnet nyte godt av dette tilbudet. Men han har i egen-

skap av kommunestyremedlem og politiker i kommunens helse- og sosialutvalg tråkket stien for fremtidige brukere av brukerstyrt personlig assistanse i kommunen. Flere lokalpolitikere har vært hjemme hos Kloster for ved selvsyn å se hvordan ordningen fungerer.

Kloster annonserte i sin tid etter personlige assistenter, og fokuserte i den sammenheng ikke på å få søkere med helsefaglig utdanning. Tre kvinner og en mann meldte sin interesse. En mann og to kvinner ble ansatt. – Jeg var mest opptatt av at kjemien skulle stemme – og at vi dermed kunne kommunisere, sier Nils Magne Kloster.

### *Stillingsbeskrivelser*

Han har hatt flere assistenter siden den gang, og presiserer at han i forkant av alle ansettelser snakker nøye med søkerne. Da går han igjennom hvordan han vil ha ting gjort og hvordan han



*De personlige assistentene Eileen Eide og Ragnhild Engelsen Tofte har varierte arbeidsoppgaver*

ønsker at de skal forholde seg i ulike situasjoner. Kloster gjør i tillegg de potensielle assistentene oppmerksomme på at det kan bli lange dager – ettersom han blant annet er mye ute og reiser, og dermed er avhengig av at de innimellom jobber ekstra. – Dette er tid de senere kan avspassere. Tiden som går med til politisk arbeid i kommunestyret, møter i hovedutvalg som helse og sosial, blir etter avtale med kommunen trukket fra «kontoen» godtgjørelse til kommunerepresentantene, og ikke av timene som er bevilget til brukerstyrt personlig assistanse.

– Det er etter min oppfatning svært viktig å gi de som skal ansettes, helt klare rammer for hvilke oppgaver og hva slags arbeidstid det er de går til – på forhånd. Jeg har dermed ikke opplevd at noen i etterkant har gitt uttrykk for de har vært uforberedt på det som var forventet av dem.

Dette betyr samtidig at jeg for eksempel – vel å merke også i forkant – må ta til etterretning og respektere at det i motsetning til meg, finnes mennesker som er redde for å være på sjøen. I så fall lager vi en skriftlig avtale, som du godt kan kalle en stillingsbeskrivelse, om at de skal slippe det. Jeg må på samme måte akseptere at en assistent er redd for å bruke en stige, ikke kan påta seg snømåking eller annet hardt fysisk arbeid på grunn av dårlig rygg – eller hva det nå måtte være. Så lenge den samme assistenten kan ivareta de oppgavene jeg ellers er avhengig av å få utført og vi liker hverandre, er det min jobb å få tak i noen som kan gjøre det vi har avtalt at vedkommende skal slippe.

48-åringen er selv en travel herre. Han er blant annet styremedlem i fylkeslaget av Norges Handikapforbund i tillegg til at han sitter i kommunestyrets helse- og sosialutvalg. Kloster er også medlem av et fylkeskommunalt utvalg som skal se nærmere på transport for funksjonshemmede, i tillegg til at han administrerer det lokale idrettslaget. Han legger samtidig ikke skjul på at han må bli flinkere til å gi assistentene beskjed om for eksempel endringer i arbeidstiden. Det hender han glemmer det når han plutselig blir innkalt til et møte, får uanmeldt besøk osv.

Selv om Nils Magne Kloster synes det er praktisk å ha mannlige personlige assistenter, føler

han seg privilegert fordi han for tiden har kvinner rundt seg som svinger hammer, sag, malerkost og ellers sjauer like bra som nevenyttige mannfolk. 48-åringen bruker det meste av tiden med de tre assistentene sine ute. Han er samtidig glad for å slippe å delta i daglige gjøremål som å gjøre innkjøp – spesielt på høst- og vintertid – og overlater med glede den jobben til dem.

## *Arbeidstiden*

Kloster har vanligvis en assistent hos seg fra klokken 0800 til 12.30 mandager, onsdager og fredager og fra klokken 10 – 14 på tirsdag og torsdag. Unntakene er når han er på reise, har møtedager, er på turer og ellers har større prosjekter på gang som krever flere – for eksempel i forbindelse med husvask, vedlikeholdsarbeider på huset osv. Han har ansatt ungdom som jobber fast en – tre kvelder mellom klokken 18 og 20 pr. uke for å avlaste de assistentene som normalt går tre delvakter i løpet av en arbeidsuke. Dette har riktignok variert litt i løpet av disse fem årene. Nattvaktene fra sykehjemmet låser seg vanligvis inn to ganger i løpet av natten for å snu ham. 48-åringen har dessuten mulighet for å tilkalle hjelp ellers nattetid via alarm.

De tre personlige assistentene har hver 39 prosent stilling – mens kveldsvaktene representerer 17 prosent. Det vil til sammen si at 48-åringen har brukerstyrt personlig assistanse i 134 prosent stilling. Han har i tillegg en del ekstratimer som sammen med de han greier å spare inn i løpet av de normale ukene, kan brukes til 6 reise- og kurshelger pr. år og 1 – 2 ukers ferie – i tillegg til bistanden han får fra de ansatte på sykehjemmet.

Nils Magne Klosters personlige assistenter har selv tatt initiativ til å endre den opprinnelige turnusordningen – blant annet for å slippe alltid å gå morgen- og kveldsvakt samme dag. Kloster presiserer at han i liten grad har blandet seg opp i dette. – Det viktigste for meg er at assistentene er fornøyd med sin arbeidstid og hvordan de fordele oppgavene seg i mellom. Jeg blander meg i liten grad opp i det – så lenge det – vel å merke – er folk her – når jeg trenger dem.

## *Tilfeldigheter*

Det var tilfeldig at Klosters ene assistent, Ragnhild Engelsen Tofte, i sin tid søkte denne jobben. Den erfarne hjelpepleieren og småbarnsmoren (den gangen) var på jakt etter en arbeidsplass som gjorde det mulig å slippe å dra fra øya med fergen. Da Nils Magne Kloster lyste ut assistentstillingene for første gang, var hun ikke sen om å søke, og har ikke angret på det siden – selv om hun har tatt en tenkepause og for tiden har permisjon fra assistentjobben. Hun finner arbeidet som assistent utfordrende, krevende, allsidig og interessant. Engelsen Tofte synes også at det er en fordel at jobben ikke bare innebærer pleie, men at hun må ta ting på sparket i forhold til andre oppgaver.

Hun gir samtidig uttrykk for at hun i begynnelsen opplevde at det var vanskelig å vite hva rollen som assistent egentlig innebar. – Det hendte for eksempel at vi var litt usikre på når vi skulle trekke oss tilbake, når vi skulle ta ansvar – og lurte i enkelte situasjoner på om vi i det hele tatt skulle ta det. Dette har gått seg til etterhvert. Vi har tatt opp ting som ikke har fungert godt nok, på felles møter. Det kan ha oppstått problemer oss assistentene i mellom, i forhold til turnusen eller vårt forhold til Kloster som arbeidsleder eller omvendt. På den måten har vi i samarbeid fått ting til å fungere bedre. Det skjer ikke minst takket være at vi har en arbeidsleder som er så flink til å sette ord på og konkretisere de oppgavene han har behov for å få utført. Dermed har det heller ikke vært noe problem å få til en fornuftig arbeidsdeling. Men det krever at forholdet mellom oss som assistenter og vår arbeidsleder er preget av åpenhet og at vi alle er flinke til å gi både ris og ros – og for all del ikke skyve problemene som måtte oppstå under teppet. Det er med andre ord avgjørende med gjensidig kommunikasjon for at brukerstyrt personlig assistanse skal fungere, presiserer Ragnhild Engelsen Tofte.

Eileen Eide, som i skrivende stund har vært hos Kloster i to og et halvt år, synes at den fleksible holdningen man som personlig assistent må ha til jobben, er en positiv utfordring. Vi finner i

samarbeid alltid en løsning på hvordan uforutsette situasjoner og problemer skal takles. Det har blant annet sammenheng med at vår arbeidsleder er fleksibel i forhold til å gi oss ansvar. Han er også flink til å ivareta våre behov i forbindelse med høytider, fridager, ferier osv. Vi har dermed fått et slags gjensidig behov for å stille opp for hverandre. Dette har blant annet resultert i at det sjelden er behov for vikarer når en av oss er syke. Vi bytter vakter og vikarierer oss i mellom – men sørger samtidig for at Nils Magne Kloster får beskjed.

Jeg setter – for egen del – som enslig mor dessuten svært stor pris på at jeg kan ta med datteren min på jobb innimellom – hvis det av en eller annen grunn er nødvendig, sier Eileen Eide.

## *Ferie*

På spørsmål om hvordan han organiserer sin egen og assistentenes ferier, svarer Kloster at han tar initiativ til et møte med alle assistentene i forkant av jul, påske og andre høytider og ferier for å planlegge hvordan disse periodene skal organiseres. – Det er ett eller annet med at assistentene har familier de skal ta spesielt hensyn til i slike perioder. Jeg er derfor opptatt av å få høytids- og feriekabalen til å gå opp slik at alle blir så fornøyd som mulig. Vi får det vanligvis også til – fordi de er så kreative og fleksible.

Nils Magne Kloster og hans assistenter er til tross for all hyggen de har i hverdagen, likevel ikke sammen privat – bortsett fra en tilfeldig kaffekopp i ny og ned utenom arbeidstid. Han er nøye på å ivareta rollen som deres arbeidsleder – og føler dermed at han sånn sett må sette helt klare grenser.

48-åringen «sparer» i løpet av året opp assistenttimer som han bruker på ferier. Han pleier vanligvis å ta med seg to assistenter når han drar av gårde. Tidligere i år dro han for eksempel til Shetland og Orknøyene med Hurtigruta. Et annet år var han på biltur i Vesterålen og Lofoten. 48-åringen skulle gjerne reist mer, men sier at det begrenser seg rent økonomisk. Han viser til at det å reise i det daglige i forbindelse med sine mange



*Ragnhild Engelsen Tofte har vært Nils Magne Klosters personlig assistent i fem år nå*

tillitsvern, sluker mye av hans disponible assistent-tid. – På en dagstur til Bergen må vi for eksempel reise hjemmefra klokken 6 og er ikke tilbake før klokken 22. Derfor er jeg svært opptatt av ikke å ha assistentene på jobb mer enn det som er nødvendig i det daglige ellers – slik at jeg får spart opp mest mulig tid som jeg kan bruke i forbindelse med slike spesielle anledninger.

### *Arbeidsgiver*

Mens Kloster er arbeidsleder for sine assistenter, er Kvinnherad kommune deres arbeidsgiver og sørger for lønnsutbetalinger. – Jeg sjekker og signerer timelistene deres før de leveres inn til kommunen. Assistentene er dermed formelt ansatt i kommunen og følger de lovene og har de forsikringene som kommunalt ansatte er omfattet av.

Siri Franssons hverdag  
før og etter brukerstyrt personlig assistanse:

## Forskjellen er som dag og natt!

**F**orskjellen på min hverdag før og etter at jeg fikk brukerstyrt personlig assistanse i eget hjem er som dag og natt. Nå spiller jeg hovedrollen i eget liv. Tidligere fikk jeg bare hjelp til faste tider, og måtte be mine foreldre om hjelp til det meste.

Siri Fransson fra Ølen øst for Haugesund har spinal muskelatrofi – som blant annet innebærer at hun har omfattende bevegelsehemninger. 33-åringen, som er enslig, har hatt brukerstyrt personlig assistanse i fem år nå, og er pr. i dag arbeidsleder for to assistenter i til sammen 1,1 stilling. Hun valgte selv ut hvem som skulle ansettes, og la i den forbindelse først og fremst vekt på kjemi og evne til fleksibilitet i arbeidsforholdet. – Jeg var i liten grad opptatt av søkerens faglige bakgrunn, sier hun.

Hennes to kvinnelige assistenter, som er omtrent jevngamle med sin arbeidsleder, gir henne den hjelpen hun trenger om morgenen og ettermiddagen i forbindelse med personlig stell, ærender, matlaging, hus- og hagearbeid. Innimellom er de også med henne på ferier, ulike fritidsaktiviteter, til kontroll på sykehuset – og ikke minst – på diverse møter i forbindelse med Siri Franssons mange tillitsverv i funksjonshemmedes organisasjoner.



*Det å ha fått brukerstyrt personlig assistanse har både ført til at jeg har fått større selvtillit og økt grad av likestilling på alle livsområder, sier Siri Fransson.*

### *Hjemmetjenestene*

Fransson erfarte tidligere at kommunens ansatte innen hjemmetjenestene på dagtid sjelden kunne si når de kom. – Det var avhengig av tidsbruk hos de andre brukerne på ruta. Nå derimot – planlegger jeg alt i egen regi, får hjelp når jeg trenger det og til de arbeidsoppgavene jeg prioriterer.

33-åringen synes dessuten det er godt å ha færre hjelpere å forholde seg til. Tidligere ante hun heller aldri hvem som kom for å gi henne den hjelpen hun trengte. Det var en stor belastning å måtte lære opp og ta i mot bistand av fremmede og hele tiden måtte detaljforklare det personlig stellet til nye hjelpere – for eksempel.

Fransson sier at hun i dag kunne valgt å ha assistentene hos seg mer i det daglige. Men hun ønsker ikke å ha hjelpere hos seg hjemme mer enn det som er nødvendig. Assistentene jobber i stedet mer når de er med på reiser og andre aktiviteter utenfor hjemmet. Når hun for eksempel drar til Haugesund, jobber assistentene fra klokken 17 til 22 i stedet for fra klokken 14 – 16 som er det vanlige på ettermiddagen.

I forbindelse med kveldsstell og om natten benytter Siri Fransson seg av de kommunale hjemmetjenestene – et tilbud hun i dag er meget fornøyd med. – Jeg kontakter hjemmesykepleier-

ne når jeg trenger bistand. De er vanligvis på pletten i løpet av ca. ti minutter.

Fransson er den eneste i Ølen kommune som har denne ordningen. Hun er imidlertid blitt kontaktet av flere potensielle brukere som er nysgjerrige på hva denne ordningen går ut på. – Jeg råder alle til å prøve det ut – selv om kommunens entusiasme har dabbet noe av etterhvert. Det kan ha sammenheng med at brukerstyrt personlig assistanse i hovedsak fungerer så godt for meg personlig nå. Mitt behov for kontakt og oppfølging av kommunen er derfor blitt vesentlig redusert etterhvert.

Siri Franssons assistenter er stabil arbeidskraft med minimalt fravær. Hun har imidlertid erfart at det er vanskelig å satse på assistenter med små barn ettersom de må være hjemme når barna er syke, må følge opp ungene sine på foreldremøter, avslutningsfester, konferansetimer osv.

### *Vikarer*

33-åringens største problem med brukerstyrt personlig assistanse er å skaffe vikarer. – Det er få arbeidsledige i Ølen, og dermed vanskelig å få turnus-kabalen til å gå opp – ikke minst før hver

sommerferie. Da skal de to assistentene mine til sammen ha seks ukers vel fortjent ferie som jeg må ha dekket inn, sier Siri Fransson. Hun må som regel be kommunen om hjelp til å løse dette problemet. Det å avertere etter assistenter i lokalpressen har imidlertid vist seg å fungere dårlig i et lite lokalsamfunn som Ølen. Her er det bedre å bruke plakater som settes opp på sentrale steder i kommunen. «Jungeltrommen» har likevel vist seg å fungere mest effektivt for å få tak i folk.

### *Aktivt liv*

33-åringen får personlig assistanse i 33,5 timer pr. uke. Dette er i tråd med hennes behov. Hun setter opp turnus for flere måneder av gangen på PCen, og bruker med sin kompetanse innen data relativt lite tid på administrativt arbeid og på å koordinere oppgavene og aktivitetene. Ordningen gjør at hun nå i mye større grad enn tidligere kan gjøre ting spontant. Hverdagen er likevel i stor grad preget av faste rutiner. Hun skriver ned det hun vil ha gjort i en liten bok – som assistentene så krysser ut når de er ferdig med jobben. Det kan være alt fra å sjekke blomster, handle, vaske gulv, vaske badet, skylle opp tøy, lage frokost osv.



*Siri Fransson elsker alt som gror. Personlig assistent Lise Eggen er med på å bidra til det.*

Hun lever et aktivt liv i sin tipp topp moderne bolig på 120 kvadratmeter. 33-åringen har tegnet huset selv, der hun flyttet inn for syv år siden. Her er det installert omgivelseskontroll – som gjør at hun til tross for vesentlig nedsatt muskelkraft blant annet kan styre dører, vinduer, lys, telefon og en rekke andre funksjoner. Fransson karakteriserer seg selv som et tekno-menneske. Hun fikk avisen VGs tredje plass for beste hjemmeside i 1996. Dette inspirerte til å lage hjemmesider for andre – som igjen førte til at hun startet eget firma – Iris Data. Hun får inntekter i tillegg til trykdeytelser ved å selge en del kosttilskudd og andre naturprodukter. Siri Fransson har gitt ut to diktsamlinger på eget forlag, er i ferd med å gi ut en ny, har skrevet en roman og bruker også en god del tid på tegning.

De to assistentene er med henne på reiser – som det er mye av i Siri Franssons hverdag. 33-åringen har en rekke tillitsverv innen Norges Handikapforbund – og er blant annet nestleder i Rogaland fylkeslag. Hun leder i tillegg det lokale handikaplaget, er aktiv i Foreningen for muskelsyke osv. Assistentene kjører henne også til kontroll på Haukeland sykehus og er ellers med henne på diverse kultur- og fritidsaktiviteter. Siri Fransson har bil som er spesialtilpasset hennes elektriske rullestol.

### *Trives*

Den ene assistenten, Lise Heggen, som visste hvem Siri Fransson var før hun begynte, gir uttrykk for at hun stortrives i jobben. Hun har i skrivende stund vært hennes personlige assistent



*Fido må også ha mat*



i tre år. Lise Heggen var hjemmeværende tidligere – i tillegg til at hun hadde en vaskejobb i Televerket. Barna er voksne, har flyttet hjemme fra nå – og er ikke lenger avhengig av henne i det daglige. I dag har hun 40 prosent stilling hos Siri Fransson.

På spørsmål om hun føler at hun kan si det hun har på hjertet til sin arbeidsleder hvis det skulle oppstå en konflikt, svarer Lise Heggen bekreftende. – Likeverdighet er en viktig forutsetning for at brukerstyrt personlig assistanse skal fungere godt. Vi kommer tross alt veldig tett inn på hverandre. Det er enkelt å jobbe hos Siri i den forstand at det ikke er tvil om hvem det er som har styringen og definerer arbeidsoppgavene. Vi har snakket mye sammen og blitt enige om hvordan vi vil ha det. Min erfaring er også at vi har en gjensidig evne til å sette grenser. I et arbeidsforhold som dette, er åpenhet og ærlighet mellom arbeidsleder og assistenter alfa og omega. Vi er blitt gode venner – men er ikke sammen privat av den grunn. Siris rent menneskelige egenskaper gjør at jeg som hennes personlige assistent har fine arbeidsbetingelser. Vi kommuniserer godt. Hun er pålitelig, viser meg respekt, er fleksibel – i tillegg til at vi altså liker hverandre. Det er også et stort pluss at hun er så klar på hvilke arbeidsoppgaver hun ønsker utført.

– Er det ingenting du er misfornøyd med?

– Jeg synes at det er et minus at vi assistenter mangler et fagmiljø, og savner derfor kontakt med kollegaer som jeg kunne utveksle erfaringer med, sier Lise Heggen. Som også savner mer oppfølging og veiledning fra kommunen. I den grad hun har det, er det gjerne begrenset til praktiske ting som innsending av timelister, avlønning osv.

## *Likestilling*

Siri Fransson gir uttrykk for at hun fortsatt synes at det kan være vanskelig å si fra når det er noe hun irriterer seg over – selv om dette sjelden skjer med de to assistentene hun er arbeidsleder for i dag. Dette problemet var imidlertid større tidligere. – Vi som er arbeidsledere, er sårbare overfor tillitsbrudd, likegyldighet, mangel på fleksibilitet og forståelse fra assistentenes side, og må føle oss hundre prosent trygge på at vi kan stole på dem. Dette har ikke minst sammenheng med at forholdet mellom oss er så vidt personlig. Nettopp derfor er det så viktig å si hva man mener med en gang det er noe – og ikke brenner inne med det.

Jeg vil gjerne ha gjort ting på min måte når assistentene jobber hos meg over lengre tid. Jeg kan i større grad tolerere at ting blir gjort på en annen måte når jeg bare har folk i huset over en kort periode. Et eksempel på dette er at jeg er avhengig av å hvile. Da må assistentene akseptere at det er ro i huset. Ikke alle assistenter som har vært her i en kortere periode, har tenkt over det. Jeg har derfor laget en nøyaktig arbeidsinstruks – der det blant annet også er presisert at det er forbudt å røyke inne.

– Har du noen gang hatt følelsen av at dine assistenter overtar styringen?

– Overhodet ikke. Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse har for mitt vedkommende tvert i mot både ført til større selvtrillit og økt grad av likestilling på alle livsområder, svarer Siri Fransson.

Sonja Rustens fysioterapeut  
veileder den personlige assistenten:

## «Det hær må du vise til ho Gro!»

«Det hær må du vise til ho Gro», sier min fysioterapeut når jeg er hos henne på trening – og så følger både Gro og den andre assistenten opp øvelsene jeg driver med hjemme. Det at jeg kan bruke ordningen med brukerstyrt personlig assistanse også på den måten, har utvilsomt vært med på å bidra til at jeg nå lever et godt liv, tross en alvorlig sykdom. Gro gir meg for øvrig den hjelpen og oppfølgingen jeg trenger også på padle- og svømmetrening.

Denne livsnyttende, humoristiske og kloke 70-åringen har hatt brukerstyrt personlig assistanse siden 1991. Da bodde hun i bydel Gamle Oslo. Hjemmetjenestene i offentlig regi fungerte dårlig for den aktive damen – som fikk multipel sklerose allerede som 22-åring. Sykdommen ble ikke oppdaget før seksten år etter. Da hadde hun etter hvert blitt svært dårlig. Et mangeårig opphold i det helsebringende klimaet på Gran Canaria, der hun og hennes daværende mann startet Den Norske Skolen, bremsset de brå forverringene. Men i en hetebølge høsten 1986 måtte Sonja Rusten til slutt melde pass for varmen.

Vel tilbake i Norge flyttet hun inn i en tilpasset leilighet i Gamle Oslo. Her ble hun snart engasjert i interessepolitisk arbeid for kronisk syke og funksjonshemmede. Hun har siden flyttet til Røa



*Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse gjør at jeg kan finne på ting – helt spontant. Det betyr mye for min livskvalitet, sier Sonja Rusten.*

bydel og har dermed gått ut av vervene tilknyttet Gamle Oslo, men har fortsatt sentrale posisjoner både i Norges Handikapforbund og MS-foreningen.

Med sitt store engasjement og dermed mange møter var det håpløst å holde avtaler når hun aldri visste når det dukket opp en hjemmesykepleier som kunne gi henne den bistanden hun hadde behov for. Sonja Rusten presiserer samtidig at det ikke handlet om at hun hadde et dårlig forhold til tjenesteyterne. – De var tvert i mot

både hyggelige og imøtekommende. Men det er vanskelig å forholde seg til et skjema der det står når tjenesteyterne skal komme – og det sendretlige systemet bidrar til at det er umulig for de samme tjenesteyterne å følge det samme skjemaet. Derfor var det til slutt hjemmesykepleierne selv som foreslo at jeg skulle søke brukerstyrt personlig assistanse. De mente at det var en ordning som ville fungere godt – med det kjennskapet de hadde til meg. Og det har vist seg å fungere fantastisk fra dag en, understreker Sonja Rusten. Den ellers taleføre damen får nesten problemer med å finne ord for hva den har betydd for hennes livskvalitet.

Den ene nåværende assistenten, Vera Øverland Blomlie, fikk jobben via annonse. Hun har

bakgrunn som barnepleier i barnehage og hjelpepleier i tillegg til at hun har utdanning innen form, farge, dans og drama. Den andre, Gro Strand, møtte Sonja Rusten i Stor-Oslo Helsesportlag, der hun har vært medlem i en årrekke. Gro Strand arbeidet da som trener, og fant raskt ut at hun likte den noe eldre kvinnen som selv kom kjørende i sin bil med rullestolheis for å padle kajakk på Kolbotnvannet.

### *Vennskap*

Det var begynnelsen på et varig vennskap. – Da Gro var på besøk hos meg en dag, ba jeg henne om å hente ned en vase fra en hylle. Der og da slo det meg at jeg ikke kunne få noen bedre assistent enn henne. Det er tross alt ikke enkelt å be venner om praktiske tjenester i tide og utide. Nå får Gro betalt for de to timene i uken hun er hos meg i egenskap av personlig assistent. Da kan jeg be henne om alt – uten at det er problematisk. Men i det øyeblikket jeg ber henne på middag som min gode venn, er det meg som lager mat, dekker på

og ellers sørger for det praktiske. Jeg skiller med andre ord helt klart mellom hennes tid her som venn og når hun er her på jobb, presiserer Sonja Rusten.

Gro Strand er førskolelærer med videreutdanning i fysisk fostring. Hun har derfor tilstrekkelig bakgrunnskunnskap til å kunne forstå fysioterapeutens instruksjoner i forhold til hva hennes arbeidsleder skal trene på hjemme. Hun vet dermed nøyaktig hva hun kan kreve når Sonja Rusten driver styrketrening og muskeljobbing. Strand har faglige forutsetninger for å forstå hvorfor det er så viktig at 70-åringen får hjelp til øvelser som forbereder en ferdighet som fysioterapeuten vil fram til.

Treningen hos fysioterapeuten ga snart resultater. Fra å få beskjed om at det var «nok øving å stå» da hun begynte, endte det med at Rusten kunne gå 3 x 100 trappetrinn i høyblokken hjemme. Men så dukket det opp noen duer på verandaen på Hovseter som gjorde det de kunne for å skitne den ned. Dette gjorde den ellers sindige damen så forbannet at hun for i skrivende stund



*Fysioterapeut Marit Brentebrauten instruerer Sonja Rusten i hvordan øvelsene skal utføres. Dette formidler hun videre til sine personlige assistenter som trener videre med sin arbeidsleder hjemme*



*Sonja Rusten får den bistanden hun trenger av sin personlige assistent Gro Strand når hun padler på Kolbotnvannet*

ca. fire måneder siden kjøpte seg en rosa vannpistol. Hun hadde bestemt seg for å jage duene ved å skyte på dem med varmt vann. Men da hun i samme ærend skulle reise seg opp av rullestolen, snublet hun og falt. Der ble hun liggende lenge – og pådro seg både lårbeinsbrudd og lungebetennelse. Det hele endte med sykehusopphold og nytt rehabiliteringsopphold på Sunnaas. – Jeg fikk min straff – som fortjent – og tillot meg ikke å være deprimert av den grunn, sier hardhausen. Som fortsatt har klare planer om at hun en dag skal ta apostlenes hester i bruk – igjen.

Også på sykehuset og på Sunnaas erfarte Sonja Rusten hvor fleksibelt ordningen med brukerstyrt personlig assistanse kan fungere. – Begge assistentene mine kom på besøk med rent tøy, diverse saksdokumenter og annet jeg hadde behov for. Jeg trengte bil den siste tiden på Sunnaas. Da var det praktisk at Gro bare kunne ta min og kjøre til Nesodden. Assistentene stilte opp i forbindelse med helgepermisjoner. De hjalp meg blant annet å vurdere hjemmesituasjonen i forhold til grad av belastning for det brukne beinet.

### *Sydame*

Sonja Rusten setter i tillegg stor pris på Gro Strands ferdigheter på symaskinen – som er i stand til å tilpasse sin arbeidsleders klær. Passer ikke et par bukser, sørger Gro Strand for at de sitter som støpt. Hvilket ikke er helt enkelt – med tanke på at den skal tilpasses daglig slitasje i rullestolen.

Vera Øverland Blomli, hennes andre assistent, følger også opp noe av den fysiske treningen – men fortrinnsvis da den som skal foregå i liggende stilling i sengen. I tillegg til noe husarbeid hjelper hun Sonja Rusten med diverse arbeid som krever god finmotorikk – som for eksempel å arkivere dokumenter i permer. Hun får ikke minst sin arbeidsleders mange bilder på plass i diverse fotoalbum. Fotografering er nemlig en av Sonja Rustens kjæreste hobbyer. De to planlegger i fellesskap hvordan de ukentlige tolv timene skal brukes. – Det varierer noe fra uke til uke – avhengig av begges behov. Vi tilpasser oss med andre ord så langt vi kan til hverandre.

## *Stillingsbeskrivelsen*

I arbeidsbeskrivelsen Sonja Rusten har laget til sine personlige assistenter, er det listet opp en del ting hun trenger hjelp til. Beskrivelsen er innledet med følgende påminnelse: «For å forstå – tenk at ting skal gjøres bare med høyrehand!».

Det handler i tillegg til det vi har vært inne på, om visse oppgaver i forhold til personlig stell, sengetøy-skift, støvsuging, gulvvaske, støvtørking, vask og ettersyn av rullestoler, vaske vinduer en gang i blant, vanne blomster, forberede måltider når det er nødvendig, følge ved sammenkomster, kurs, helge- og ferieturer etter avtale osv.

Noe av det 70-åringen setter størst pris på ved brukerstyrt personlig assistanse, er at det gir henne anledning til å gjøre ting hun har lyst til – helt spontant. – Dette skjedde for eksempel for noen år siden, da jeg kom til å nevne for en assistent jeg hadde da, at jeg godt kunne tenke meg å dra til Riksarkivet i København. Hun svarte helt spontant at hun syntes det var en god ide. Resultatet var at vi satt på båten fra Moss til Hirtshals samme kveld. Deretter opplevde vi hvor deilig det var å være norsk i Danmark – tre hele dager til ende. Min assistent benyttet anledningen til å besøke venner – samtidig som jeg fikk den hjelpen jeg trengte. Slike opplevelser betyr mye – i hvert fall for min livskvalitet, presiserer Sonja Rusten.

Hennes personlige assistenter har hittil vikariert for hverandre i forbindelse med sykdom og ferier. Sonja Rusten er imidlertid på jakt etter en tredje assistent som kan steppe inn ved behov. Hun har god erfaring med bydelen som arbeidsgiver når hun trenger nye assistenter – Bydelen averterer de ledige stillingene og tar i mot alle henvendelser. Jeg har i forkant godkjent annonserne. Deretter intervjuer vi de mest aktuelle søkerne sammen. Men det er meg som til syvende og sist bestemmer hvem som skal ansettes. Min erfaring er at denne fremgangsmåten fungerer fint, sier Sonja Rusten.

## *Skolering*

Ingen av hennes personlige assistenter har deltatt på kurs eller annen form for skolering i forhold til sitt arbeid. Gro Strand gir for sin del ikke uttrykk for at hun har savnet det heller. Den eneste kontakten hun og den andre assistenten har med bydelen, gjelder lønnsutbetaling – som ligger på et nivå som hun synes er akseptabelt.

Sonja Rusten gir på sin side uttrykk for at hun godt kunne tenkt seg mer skolering i forhold til brukerstyrt personlig assistanse. – Jeg ville følt meg tryggere på at mine assistenter fikk ivaretatt sine rettigheter hvis jeg hadde hatt mer kunnskap om hva deres rettigheter faktisk innebærer. Dette handler med andre ord om at jeg er så glad i dem at jeg ikke for alt i verden vil at de skal gå glipp av noe. Derfor kunne jeg godt tenke meg å få opplæring for eksempel om arbeidsmiljøloven og lønnsforhold. Dette er imidlertid noe jeg vet at man får opplæring i som medlem av ULoba – hvor jeg i sin tid var med i oppstarten. Jeg deltok på et informasjonskurs i regi av andelslaget tidligere i år etter forespørsel fra Røa bydel. Jeg har for øvrig tenkt å melde meg inn i ULoba, sier Sonja Rusten.

## *Kommunikasjon*

På spørsmål om hun noen gang har hatt problemer med å kommunisere og formidle til sine personlige assistenter hvis det er noe hun ikke er fornøyd med, svarer Sonja Rusten at hun sier fra hvordan hun vil ha det. – Jeg håper da virkelig at de gjør det samme.

– Har du noen gang hatt mannlige assistenter?

– Jeg har aldri hatt mannlige personlige assistenter, men hadde tidligere en primærlegepleier og av og til hjemmehjelpere som var menn i den første tiden jeg var syk. Det var helt greitt, svarer Sonja Rusten.

Tormod Omholt-Jensen er i stor grad selvhjulpen – men:

## Kan gjennomføre studiene med BPA

Jeg er nok ingen typisk motaker av brukerstyrt personlig assistanse. Til det er jeg for selvhjulpen. Men ordningen er like fullt en viktig forutsetning for at jeg kan gjennomføre studiene i datateknikk og se fram til et yrkesaktivt liv som sivilingeniør om et par år.

Tormod Omholt-Jensen, tidligere Norgesmester i terrenghopp, jobbet som tråsykkelbud i Oslo da han stupte over en fortauskant og brakk nakken for fire år siden. 24-åringen har litt bevegelse i beina og den høyre armen. Han betjener sin PC med høyre hånd og kjører blant annet bil uten problemer.

Etter rehabiliteringsoppholdet på Sunnaas flyttet han inn i en kommunal leilighet i Drøbak – som er hans hjemkommune. Der måtte han i starten ta til takke med ordinære hjemmetjenester. I likhet med andre brukere irriterte han seg grenseløst over mangelen på forutsigbarhet i forhold til tidspunkt for fremmøte, hvem som kom, hva tjenesteyterne kunne gjøre osv. Omholt-Jensen syntes også det var ille at han ikke kunne legge seg når han selv ville, at han selv ikke kunne bestemme når han trengte hjelp, og hva han trengte hjelp til.



*Tormod Omholt-Jensen fikk kjennskap til ordningen med brukerstyrt personlig assistanse på Sunnaas.*

### ULOba

Omholt-Jensen fikk kjennskap til brukerstyrt personlig assistanse på Sunnaas der han ble orientert om dette tilbudet av en av ULObas konsulenter. Han skjønnte umiddelbart at dette var et opplegg som var skreddersydd for hans behov. – Jeg fikk inntrykk av at det ville bli vanskelig å få godkjent en søknad om brukerstyrt personlig assistanse i Trondheim. Men søknaden gikk imidlertid igjennom uten problemer, sier Omholt-Jensen.

Før ulykken vurderte han om han skulle studere i Frankrike. Han valgte imidlertid Universitetet i Trondheim da han også kom inn der. Han averterte etter assistenter i lokalpressen, fikk 12 søkere, dro til Trondheim og intervjuet 7 av dem. Omholt-Jensen var først og fremst ute etter folk som «stemte» i forhold til personlige egenskaper, og har vært heldig. Han har i hovedsak hatt kvinner – og trives med det. – En av dem flyttet forresten sammen med en god venn av meg som bor i Oslo. Det betyr at jeg får full service når jeg er der også, sier Tormod Omholt-Jensen.

Han var i full gang med studiene allerede halvannet år etter ulykken. På Universitetet får han den bistanden han trenger fra medstudenter som får betalt for jobben. Her har han dessuten eget

kontor med PC og de andre hjelpemidlene han har behov for. Omholt-Jensen fikk tilbud om utvidet tid til eksamen – men takket nei. 24-åringen begrunner det med at det ikke er noen grunn til at han skal ha mer tid enn andre. Han gir samtidig uttrykk for det positive ved at dette tilbudet finnes.

Det å finne et egnet sted å bo i Trondheim skulle imidlertid vise seg å by på problemer. De få tilrettelagte boligene som kunne være aktuelle var opptatt. Men til slutt dukket det opp en leilighet i Berg studentby. Den består av soverom, stue, bad, kjøkken, entre og bad. Boligen er av noe eldre dato. Tormod Omholt-Jensen sto på og sørget i samarbeid med ergoterapeuten på Sunnaas og Studentsamskipnaden for at leiligheten ble tilstrekkelig tilrettelagt i forhold til hans behov – blant annet med installering av omgivelseskontroll.

### *Assistentene*

Til tross for sine omfattende bevegelseshemminger er Tormod Omholt-Jensen utradisjonell i den forstand at han stort sett overlater til sine to assistenter å finne ut hvordan de skal bruke sin tid på til sammen 30 timer pr. uke. Han er med andre ord bevisst på at han ikke skal detaljstyre dem.

24-åringen synes dette opplegget fungerer utmerket. – Det eneste jeg er nøye på er at assistentene stiller til avtalt tid om morgenen – slik at jeg kan komme meg av gårde til Universitetet i tide. Jeg trenger noe bistand til påkledning og personlig stell – i tillegg til at de gjør i stand frokost og ellers tar seg av gjøremål jeg ikke vil bruke kreftene på. I den grad det av en eller annen grunn ikke passer at de lager mat hjemme senere på dagen, spiser jeg i kantinen på Universitetet. Jeg har aldri med assistentene ut på kafe, teater, kino eller andre fritidsaktiviteter. I den grad jeg har behov for bistand da, bruker jeg vennene mine.

Omholt-Jensen er derimot mer opptatt av at hans assistenter bistår ham med praktiske gjøremål i forhold til studiearbeidet hjemme. Han trenger for eksempel hjelp til arkivering og ellers til å holde orden i alskens papirer. De går også på postkontoret og sørger for å gjøre andre ærender som er nødvendig.

På spørsmålet om han har problemer med å få tilstrekkelig bistand i forbindelse med ferier, svarer Omholt-Jensen benektende. – Jeg har aldri hatt behov for å skaffe vikarer, og reiser stort sett på ferie i egen regi sammen med venner og familie som gir meg den hjelpen jeg trenger.

Den aktive 24-åringen hadde derimot ofte en av sine personlige assistenter med på reiser da han satt som leder av fylkeslaget av Landsforbundet for ryggmargsskadde i Sør-Trøndelag i en toårsperiode.

### *Krevende*

– Mener du å si at du opplever ordningen med brukerstyrt personlig assistanse som helt uproblematisk?

– Jeg synes i det store og hele at dette er en ordning som i hvert fall fungerer svært godt i forhold til mine behov. Men det betyr ikke at jeg ikke ser at den kan by på problemer. Det er klart at det er en krevende ordning i den forstand at man får mennesker svært tett inn på livet.

Jeg er derfor svært bevisst på at det skal være en balanse i forholdet mellom oss – og at det ikke må vippe over og bli for vennskapelig. Det er etter min oppfatning unaturlig. Jeg er med andre ord helt klar på min rolle som arbeidsleder. Men det



*Personlig assistent Cecilie Krokan hjelper sin arbeidsleder med arkivering*

betyr ikke at jeg ikke setter pris på samværet jeg har med assistentene mine.

Min klare arbeidslederfunksjon bidrar nok til at jeg sjelden har konflikter med mine personlige assistenter, fortsetter Tormod Omholt-Jensen. – Det er samtidig ingen grunn til å legge skjul på at det har oppstått episoder som jeg har irritert meg over – og hvor jeg i ettertid har sett at jeg burde ha sagt fra. Slike episoder skjer gjerne når en ny assistent er under opplæring – og det fortsatt er vanskelig å vite hvor jeg skal legge «lista».

### *Assistentene*

Cecilie Krokan som har jobbet som Tormod Omholt-Jensens assistent i skrivende stund et drøyt halvår, gir uttrykk for at denne jobben var en av de beste hun kunne få. – Jeg har ca. 50 prosent stilling hos Tormod. Det gir meg blant annet anledning til å være sammen med den lille sønnen min så mye som mulig – samtidig som jeg kan være i jobb. Noe av det fineste er likevel at jeg kan ta med Daniel på arbeid av og til når det er nødvendig.

28-åringen jobber hver morgen på hverdager fra klokken 7-8 til 9-10, to ettermiddager pr. uke i tillegg til annenhver helg. Hun har fått mange kommentarer på sin ubekvemme arbeidstid noen timer annenhver helg. Cecilie Krokan gir imidlertid uttrykk for at det ikke spiller noen rolle. – Jeg gjør de samme tingene da som jeg ellers gjør når

jeg er på jobb hos Tormod. Dessuten trives jeg med å være her. Vi snakker mye og har det hyggelig sammen. I den grad noe måtte dukke opp som av en eller annen grunn kan være problematisk i forhold til måten jeg gjør jobben på, hvordan han gir tilbakemeldinger på det osv. har jeg ingen problemer med å snakke med Tormod. Jeg har respekt for min arbeidsleder – som har en sterk integritet. Stort sett fungerer ting i forbindelse med denne jobben helt av seg selv. Jeg er tilfreds med lønnen også. Tormod er medlem i ULOba. Det betyr at jeg i likhet med andre assistenter får betalt pr. time pluss diverse tillegg i helger og høytider.

På spørsmål om hun har behov for å møte andre assistenter som er ansatt i ULOba, ut fra at hun som personlig assistent har en ensom jobb, svarer Cecilie Krokan at hun i hvert fall hittil ikke har hatt det. – Jeg vet at flere assistenter får veiledning og har faste kontaktpersoner blant de ansatte i andelslaget. Selv har jeg ikke hatt behov for annen oppfølging enn den fortløpende dialogen jeg har om det som skal gjøres, med min arbeidsleder. Men det er selvfølgelig greit å vite at kunnskapen og kompetansen til de ansatte i andelslaget står til vår rådighet hvis vi skulle få behov for det, sier Cecilie Krokan.

Hun synes også det er godt å vite at hennes rettigheter som arbeidstaker er godt ivarettatt ved at Tormod Omholt-Jensen har ULOba som arbeidsgiver.



*Tormod Omholt-Jensen er nøye på at hans personlige assistenter kommer tidsnok om morgenen slik at han kan komme seg til Universitetet i tide*





Rita Vindholmen ble blind  
etter en ulykke for tre år siden:

## Assistentene er øynene mine

**D**e tre personlige assistentene er øynene mine. Takket være dem kan jeg som blind og med en kropp som fortsatt er svekket etter bilulykken for snart tre år siden, opprettholde kvaliteter i hverdagen som ville vært umulig med ordinære hjemmetjenester. For meg betyr denne ordningen forskjellen mellom å leve og å eksistere.

Møtet med Rita Vindholmen i Fevik utenfor Arendal gjør inntrykk. Hun fikk omfattende knusningsskader i ansiktet og store bruddskader ellers på kroppen etter en bilulykke for snart tre år siden. Både øynene og kjeven var ødelagt. 43-åringen våknet opp etter å ha vært bevisstløs i tre uker.

Etter i alt 26 operasjoner med i alt 90 timer i hel narkose eller lokal bedøvelse, har kirurgene på Ullevål sykehus greidd å sette kjeven sammen. Men det er takket være Rita Vindholmens egen jernvilje at hun har kommet seg gjennom en psykisk krise, er kommet opp av rullestolen og i dag farter rundt på tandemsykkel – med en av assistentene som ledsager.

Rita Vindholmen var innlagt i seks måneder på Aust-Agder sykehus etter ulykken. Det var en ergoterapeut der som orienterte henne om brukerstyrt personlig assistanse. Vindholmen, som i



*Nå gyver jeg  
løs på alt som smaker  
av utfordringer,  
sier Rita Vindholmen.*

dag er 46 år gammel, sier det så sterkt som at det har reddet henne fra å gå til grunne rent følelsesmessig.

Hun måtte ha et menneske hos seg 24 timer i døgnet i den første tiden. Den hardt skadete kvinnen slet med en forferdelig angst over plutselig å befinne seg i et stummende mørke. Angsten gjorde at hun ikke våget seg på et rehabiliteringsopplegg på en institusjon langt unna Fevik. Hun satset i stedet på å trene i de trygge omgivelsene hjemme. Hjelpeapparatet lokalt etablerte en tverrfaglig ansvarsgruppe som sto klar til innsats da hun

kom hjem fra sykehuset. Men selv om de ansatte i hjemmetjenestene gjorde så godt de kunne, syntes nyblinde Rita Vindholmen for eksempel at det var skremmende å skulle åpne døren når hun var alene hjemme og det ringte på og hun dermed ikke visste hvem som sto utenfor. Hun fikk sjelden beskjed om hvem som kom på jobb fra dag til dag i forkant. Det gikk dessuten på selvrespekten løs at andre skulle stille hennes hus på sin måte – osv.

Ett år etter ulykken dukket imidlertid de tre personlige assistentene opp i familien Vindholmens tilværelse. I tillegg til å utføre praktiske gjøremål på sin arbeidsleders premisser, følger de henne til fysioterapeut, på sykehuset, osv.



*Alt som spirer og gror har vært og er fortsatt en viktig ingrediens i Rita Vindholmens liv. Gleden over alt det vakre ute deler hun gjerne med sin personlige assistent Eva Skarpeteig.*

## *Tårene*

Men den største utfordringen de tre assistentene sto overfor i begynnelsen, var likevel å ta i mot de mange tårene fra sin arbeidsleder. De var der for henne, trøstet og lyttet når hun om og om igjen slapp gråten til i timesvis i fortvilelsen over at livet plutselig var blitt så annerledes. Fra å være en selvstendig, velutdannet, vellykket tobarnsmor med en spennende og utfordrende jobb med ansvar for 40 mennesker, var hun med ett blitt ute av stand til å utføre selv de enkleste gjøremål.

Ingen har overlevd så store ansiktsskader i Norge tidligere. – Det er klart at det å miste et utseende man i utgangspunktet er glad for og får så store skader på kroppen ellers, gjør noe med selvbildet, sier Vindholmen. – De mange operasjonene jeg har vært igjennom og fortsatt står overfor etter ulykken, setter meg fysisk tilbake hver gang. Men vissheten om at de tre assistentene mine – i likhet med familien, venner og hjelpeapparatet ellers – har stått som klipper rundt meg – uansett hvor langt nede jeg har vært – har

bidratt til at jeg har kommet meg gjennom alle krisene. I dag kan jeg si at jeg har vokst på det også.

Det at jeg som blind og med en kropp som var så sterkt skadet, takket være brukerstyrt personlig assistanse, fortsatt får gjort tingene på min måte i eget hjem, har vært og er også av ubeskrivelig verdi. Det kan handle om noe så tilsynelatende bagatellmessig som å få brettet tøyet på den måten jeg er vant til. Jeg opplever det nedverdiggende når utenforstående tar det for gitt at gjøremål i mitt hus skal skje på deres premisser.

Hun illustrerer dette ved for eksempel å vise den private videofilmen som ble tatt opp i forbindelse med den tradisjonelle julebaksten hun takket være brukerstyrt personlig assistanse har kunnet fortsette å arrangere for sine tantebarn – til tross for at hun har mistet synet. Vi ser glimt av den ene assistenten i bakgrunnen som legger til rette for at tante Rita kan føre denne fine tradisjonen videre.

Vi får dessuten se film fra et stort familieselskap – et arrangement som det også hadde vært

umulig for henne å gjennomføre uten assistanse. Og vi kan ved selvsyn konstatere hvordan det jobbes i det stille rundt oss med matlaging og rengjøring. Vi legger samtidig merke til den fortrolige tonen det er mellom Rita Vindholmen og hennes personlige assistenter – og registrerer ikke minst den gjensidige respekten som deres måte å kommunisere på, bærer preg av. Vindholmen gir på sin side uttrykk for at det til tross for at hun er nøye på at det skal være rent og ryddig i den store eneboligen, i liten grad er nødvendig å fortelle de tre assistentene hvilke oppgaver som skal gjøres. – De ser selv hva som skal til for at huset skal være slik de vet at jeg vil ha det – og fordeler de fleste av oppgavene seg i mellom.

Jeg kan heller ikke se hvorfor jeg skal ligge på knærne og bruke en halv time på å vaske et kjøkkengulv når jeg har seende assistenter som fikser det minst like bra på ti minutter. Tiden min er blitt så verdifull – og jeg har mistet så mye. Derfor velger jeg å bruke den på andre ting. Som for eksempel på å strikke, hekle og sy. Det var gjøremål jeg sjelden hadde tid til tidligere, og som det ikke falt meg inn at jeg som blind kunne drive på med. Men jeg har etterhvert – og ikke minst takket være meget utfordrende og konstruktive opphold på Huseby kompetansesenter – kommet fram til at jeg ved å bruke den tiden som er nødvendig, kan fikse det meste. Men det betyr samtidig at jeg må prioritere hvordan jeg bruker den.

## *Ektefellen*

Rita Vindholmens mann, Arnt, kommer hjem fra jobben. På spørsmål om hva han synes om å ha så mange mennesker inn og ut av eget hjem, innrømmer han at det til tider er slitsomt. Han understreker samtidig at det viktigste likevel er at den kjæreste han har i livet sitt nå får hjelp på den måten hun har behov for.

Selv om sorgen og savnet etter hverdagen vår før ulykken fortsatt er stort, har den brukerstyrte personlige assistansen forandret tilværelsen vår fullstendig, fortsetter Arnt Vindholmen. – De tre assistentene kom inn i en familie som etter ulykken var nede for full telling. Vi levde en hverdag da som i meget stor grad var preget av dyp sorg og frustrasjoner. Rita har fått et nytt liv – takket være den respekten og empatien hun blir møtt med av sine assistenter – i tillegg til at hun nå får bistand på egne premisser. Det å se pågangsmotet hun dermed har fått til å takle sin nye tilværelse, har gjort at mye av alt det vonde har sluppet taket i oss andre også.

Vi står fremdeles overfor diverse sykehusopphold, operasjoner og alskens problemer. Det er med andre ord ingen grunn til å legge skjul på at vi på mange måter fortsatt sliter. Men vi har – takket være de tre assistentene – fått en hverdag som gir oss anledning til å bruke den tiden vi trenger – på hverandre. Det har igjen gitt oss overskudd



*Forholdet mellom Rita Vindholmen og hennes personlige assistenter er preget av tillit, respekt – og masse humor.*

til å takle problemene på en helt annen måte. De står ikke for oss som uoverstigelige hindringer lenger – men utfordringer vi skal takle – sammen.

Rita Vindholmen presiserer på sin side at noe av det viktigste for henne som mottaker av brukerstyrt personlig assistanse er at hun nå slipper å be mannen, barna, slekt eller venner om hjelp i tide og utide. – Denne uavhengigheten er også med på å gi meg overskudd til å være kone og mor på en helt annen måte enn når jeg er prisgitt bistand fra utenforstående tjenesteytere som jeg nesten ikke kjenner. Hadde de som står meg aller nærmest, fortsatt måttet spille rollen som mine hjelpere, i tillegg til all den sorgen denne ulykken har påført oss alle, ville forholdet mellom oss ha utviklet seg helt annerledes. Det er ille nok å bli avhengig av andre mennesker når man er vant til å ordne opp i eget liv. Men det går på selvspekten løs når det å bli funksjonshemmet på toppen av det hele, skal kompenseres av tilfeldige personer man nesten ikke kjenner.

– Hender det aldri at du føler deg liten og hjelpeløs?

– Jeg kjenner meg heldigvis ikke helt igjen i begrepene «liten» og «hjelpeløs» lenger – selv om det var slik jeg stort sett følte meg en god stund etter ulykken. Nå kan jeg til gjengjeld bli rasende og oppgitt over alt jeg ikke får til. Det er samtidig noe positivt i det. Tidligere var jeg på en måte ett med all lidelsen. Nå derimot, gyver jeg løs på alt som smaker av utfordringer.

Jeg bestemte meg for eksempel nylig for at jeg skal være alene hjemme en dag i uken – uten brukerstyrt personlig assistanse. Da må jeg blant annet lage mat og orientere meg på egen hånd i huset. Jeg velter ting, knuser gjenstander og slår meg gul og blå på alt jeg støter borti. Da nøyer jeg meg med det første pålegget jeg finner i kjøleskapet selv om jeg egentlig kunne tenkt meg noe helt annet på brødsboksen osv. Disse dagene er fortsatt skremmende. Men de bidrar samtidig til at jeg gradvis får bedre kontroll og styring på det å skulle fungere på egen hånd. Det gir en god følelse!

Jeg vil til gjengjeld nødig være alene når jeg skal gjennom nye operasjoner. Da er jeg avhengig av å ha den fine mannen min i nærheten. Men det handler mer om et gjensidig behov for å gi

hverandre støtte – i den forstand at vi alltid står sammen om problemene – enn at jeg er liten og hjelpeløs, sier Rita Vindholmen.

## *Assistentene*

Vi møtte assistentene Eva Skarpeteig og Britta Holte som begge gir uttrykk for glede over den fantastiske utviklingen deres arbeidsleder har hatt siden de ble hennes personlige assistenter for vel ett år siden. De jobbet begge hos Rita Vindholmen tidligere – men da i regi av boveiledertjenesten i kommunen. Selv om stillingene som personlige assistenter i sin tid ble annonsert, visste Rita Vindholmen allerede hvem hun ville ha – på bakgrunn av erfaringer hun hadde hatt med de mellom 12 og 14 ansatte i hjemmetjenestene som hadde vært inn og ut hos henne etter at hun kom hjem fra sykehuset.

I dag får hun den hjelpen hun trenger av de tre jevnaldrende kvinnene. De tre er ansatt og lønnet av kommunen. Da de tre assistentene begynte, arbeidet de til sammen 59 timer pr. uke. Dette timeantallet er i dag redusert til 18,5 timer pr. uke. Rita Vindholmen har selv styrt nedtrappingen av assistansen.

## *Fremtiden*

På spørsmål om det til tross for intensiv rehabilitering og trening på lengre sikt likevel går mot en søknad om uførepensjon, svarer Rita Vindholmen benektende. – Jeg har vært på medisinsk attføring og er nå på vanlig attføring. Det betyr at jeg er i ferd med å lære data og punktskrift i tillegg til at jeg trener på å orientere meg i hverdagen.. Jeg har hatt tanker om å starte en virksomhet med salg av ulike former for hjemme-produserte varer. Men i det siste har jeg fått en ide om at jeg i stedet kanskje skal starte en slags konsulentvirksomhet i forhold til andre mennesker som av en eller annen grunn er i en vanskelig livssituasjon. Ulykken og alt som har skjedd med meg personlig i kjølvannet av den, har gitt meg erfaringer jeg tror kan være verdifulle for andre, sier Rita Vindholmen.

Arbeidsgiver Henrik Eide Nilsen  
sverger til følgende metode:

## «Gjør det enkelt!»

Jeg har seks personlige assistenter hjemme i tillegg til tre på Universitetet. Etter at jeg tok hovedfag i astrofysikk tidligere i år, har jeg fått et enestående tilbud om å ta en doktorgrad ved et universitet i England.

Henrik Eide Nilsen har høy nakkeskade etter en ulykke for åtte år siden. Han trenger mange hjelpemidler og ellers bistand til det meste. 26-åringen har hatt brukerstyrt personlig assistanse siden august 1996.

Han flyttet i egen bolig etter rehabiliteringsoppholdet på Haukeland – og fikk da kommunale hjemmetjenester. Det tok ikke lang tid før han fikk høre om brukerstyrt personlig assistanse. Nilsen var på dette tidspunkt relativt fornøyd med de kommunale hjemmetjenestene – selv om noe rot og ikke minst sent fremmøte ofte gjorde at han ikke rakk forelesninger om morgenen. – Men aktiviteter ut over det daglige – som å reise på ferie etter eget forgodtbefinnende, dra på turer og ellers gjøre ting spontant – var nærmest umulig så lenge jeg var avhengig av tjenester i det offentlige regi. Det var først etter at jeg i praksis fikk erfare hva brukerstyrt personlig assistanse i realiteten innebærer at jeg for alvor så forskjellen. Nå kan jeg takket være bistand fra to assistenter,



*Henrik Eide Nilsen regner med at han med sin utdanningsbakgrunn vil ha mange muligheter for jobb både innen forskning og næringslivet.*

for eksempel se tilbake på en seks ukers rundtur i Europa og to ukers studietur i England, sier Nilsen, som i det daglige begrenser sitt forbruk av personlig assistanse til et absolutt minimum. Det er både fordi han trives i eget selskap og fordi han velger å spare timer til ferie i stedet.

### *Utvalgte*

På spørsmål om hva som for ham representerer den viktigste forskjellen på hjemmetjenester i det offentlige regi og brukerstyrt personlig assistanse, svarer Nilsen at det handler om at han selv kan

velge ut sine egne ansatte og til og med si dem opp om nødvendig. – Det har faktisk skjedd noen ganger. Selv om det kan være lite hyggelig å foreta en oppsigelse, forbedres situasjonen for begge parter på sikt. I slike tilfeller er det ikke nødvendigvis manglende kjemi som er hovedårsaken – men rett og slett at enkelte ikke er dyktig nok. Enkelte ting er det umulig å finne ut om et menneske i et kort intervju. Men det er desto mer slitensomt å gjøre slike oppdagelser i etterkant. Under intervjuene gjør jeg imidlertid oppmerksom på at vi først foretar en prøveperiode på cirka en måned, sier Henrik Eide Nilsen.

Men det betyr ikke at han ikke har et godt forhold til assistentene som fungerer i forhold til hans behov. – Jeg er i utgangspunktet ikke opptatt av at mine assistenter skal være mine venner, ettersom jeg i prinsippet vil ha ansettelse og sosialt samvær atskilt. Jeg ansetter for eksempel aldri noen direkte fra vennekretsen. Det hender likevel noen ganger at man blir gode venner etter hvert, noe som selvfølgelig er greit, presiserer Henrik Eide Nilsen.

I løpet av de fire årene som Nilsen har hatt brukerstyrt personlig assistanse, har han hatt ca. 75% kvinnelige assistenter og resten menn. Et forhold som er i noenlunde samsvar med jobbsøkningene. Oppgavene fordeles blant assistentene etter deres egenskaper og interesser. Dette fører ofte til en ganske tradisjonell inndeling hvor tekniske oppgaver som regel faller på mannlige assistenter, mens personlig stell ofte utføres av kvinner. Det forekommer likevel unntak – begge veier. I likhet med mange andre personer med omfattende bevegelseshemminger, har Henrik Eide Nilsen alskens «high tech» hjelpemidler som kompanse-

rer for hans funksjonshemminger og dermed blant annet bidrar til at han er maksimalt selvhjulpent når han er alene. Mange av disse trenger ofte justering eller forbedringer.

### «Allergisk»

Nilsen er dessuten forsiktig med å ansette assistenter med for mye helse- eller sosialfaglig bakgrunn. – De fleste av dem har sin helt spesielle innlærte måte å gjøre tingene på – som jeg etter mange års erfaring som pasient, nærmest reagerer allergisk mot. – Jeg merker til og med forskjell på sykepleierstudenter som fra å gjøre ting på mine premisser, har helt andre holdninger når de har vært ute i praksis på sykehus en periode. Det kan være noe så tilsynelatende bagatellmessig som måten de vasker et ansikt, bretter kluter osv. Jeg ønsker minst mulig av prosedyrer som minner meg om sykehusrutiner – i eget hjem, presiserer Henrik Eide Nilsen.

Og siden vi først er inne på en arbeidsleders «allergiske» reaksjoner overfor de som på en eller



*Karl Idar Gjerstad hjelper Henrik Eide Nilsen med arkivering*



*Oppfinnsomhet, vilje og evne til å finne løsninger er typisk for Henrik Eide Nilsen.*

annen måte neglisjerer brukerstyring i forhold til personlig assistanse, kan det vel i tillegg nærmest sies at Henrik Eide Nilsen også ellers i forbindelse med sitt private liv har en tilsvarende reaksjon overfor alt som smaker av offentlig innblanding. Han karakteriserer seg selv – og nok ikke helt uten grunn – som en «egenrådig og sta person». Selveierleiligheten hans bærer til en viss grad preg av det. Man merker umiddelbart at det ikke er hvem som helst som bor her. Fargene er spesielle. Her brukes mindre tid på opprydding. En streng Einstein henger over lesebordet. Et svært filmlerret og musikkanlegg dominerer i stua. Alskens vitenskapsblader ligger henslengt rundt på uventede steder. En størknet kaktus har lenge levd sitt eget liv på peishylla. Saftflasken med sugerør montert i et stativ på veggen ved lesebordet – sier også noe om oppfinnsomhet, vilje og evne til å finne løsninger på hvordan eieren skal greie seg mest mulig i egen regi.

Nilsen ønsker hverken innblanding av kommunen eller andelslag for brukerstyrt personlig assistanse i den daglige håndtering av ordningen.

– Når en tidligere ansatt i Bergen kommune antydet at «du kan få være med på intervju» med mennesker som skal jobbe i mitt hjem, ga jeg klar beskjed til ledelsen om at vedkommende i allefall ikke skulle ha noen medvirkning i prosjektet. Kommuneledelsen har siden gitt meg ganske fritt spillerom til å utforme mitt eget opplegg, noe jeg er meget fornøyd med. Jeg er nå både arbeidsleder og arbeidsgiver for mine personlige assistenter. Tilskuddet jeg får til brukerstyrt personlig assistanse settes inn på en konto som jeg disponerer i sin helhet. Assistentene får betalt pr. time og tillegg for helligdager. Jeg har imidlertid hverken tid, lyst eller kompetanse til å drive med utbetaling av lønn, feriepenger, ordne med skatt osv til mine seks arbeidstakere. Den delen av mitt ansvar som arbeidsgiver, har jeg i stedet overlatt til et regnskapsbyrå.

Nilsen var imidlertid på det obligatoriske arbeidslederkurset i forbindelse med at han fikk brukerstyrt personlig assistanse i 1996. Hans personlige assistenter har imidlertid aldri fått noen form for opplæring av utenforstående. – Hvis

noen skal lære dem opp, så er det meg, konstaterer Henrik Eide Nilsen.

### *Fleksibel*

Karl Idar Gjerstad dukker opp. Han har i skrivende stund jobbet som Henrik Eide Nilsens assistent i drøyt et halvt år – og trives i jobben. 24-åringen studerer fysikk, og fikk jobben som personlig assistent etter å ha svart på en annonse lagt ut på datanettet ved Fysisk Institutt.

Det gode forholdet Henrik Eide Nilsen har til sine assistenter, gjør at han for eksempel slipper alt bryderiet det innebærer å skaffe vikarer hvis noen av dem er syke. De fleste er i likhet med Karl Idar Gjerstad studenter og kjenner hverandre så godt etter hvert at de selv ordner opp i og disponerer de i alt 55 timene pr. uke som de skal arbeide. Nilsen blander seg med andre ord svært lite opp i hvordan assistentene organiserer sin arbeidstid, så lenge det er folk tilgjengelig når han trenger bistand. 26-åringen legger vekt på å være fleksibel – i respekt for sine assistenters tid. Han har erfart at det er en god investering – ettersom de gjør sitt ytterste for å tilpasse seg sin arbeidsliders behov også.

Det at Karl Idar Gjerstads arbeidsleder er så vidt fleksibel i forhold til når han og de andre assistentene skal jobbe, passer bra både med

hans og de andre studentenes noe uregelmessige tilværelse. Karl Idar Gjerstad synes fremfor alt at det er godt å slippe den ubekvemme arbeidstiden med å måtte komme om morgenen for så å returnere senere på dagen. I stedet er han på jobb i mellom en til tre timer hver gang.

Det er vanligvis en assistent på jobb hos Henrik Eide Nilsen av gangen – når han i det daglige trenger to timer bistand om morgenen og en time om ettermiddagen. Når behovene hans av en eller annen grunn er annerledes – kommer det flere. 26-åringen bruker de kommunale hjemmetjenestene ved 11:30 tiden og enkelte ganger om natten. Han synes det er mest praktisk – i og med at de allerede er på jobb.

De seks assistentene går med andre ord ikke i turnus. Man kan i stedet si at Nilsen har lagt det opp etter den såkalte KISS-metoden som er forkortelsen for «Keep it simple stupid!». Det betyr på godt norsk: «Gjør det enkelt!»

### *Fremtiden*

På spørsmål om hva Henrik Eide Nilsen skal bedrive etter en eventuell avsluttet doktorgrad, svarer han at han med en slik utdanningsbakgrunn har mange muligheter for jobb både innen forskning – og næringslivet.





Odd Rosvold i Tromsø har hatt brukerstyrt personlig assistanse i to år:

## En utfordring å være arbeidsleder

**I**kke alle kan være arbeidsledere for personlige assistenter. Det har noe med selve arbeidsleder-rollen å gjøre. Dette handler om noe så enkelt – og så vanskelig – som å forholde seg til andre mennesker. En assistent har krav på respekt og er ikke ansatt for å ha en slags hovmester-rolle. Noen har ikke skjont det. Andre reagerer på arbeidslederansvaret med å bli fullstendig handlingslammet.

Odd Rosvold fra Tromsø er en ettertraktet arbeidsleder. Han har hatt brukerstyrt personlig assistanse i to år nå. Følgende er ikke hans egne ord – men noe vi ved selvsyn kunne konstatere da vi traff ham – og som de tre assistentene som var med da, kunne bekrefte: Måten han behandler sine assistenter på, gjør at det ikke er uten grunn at han får et halvt hundre søkere når han averterer etter flere hjelpere. Og det har Rosvold nettopp gjort. Etter 30 år i heldagsjobb i Arbeidsmarkedet satte helsa en stopper for yrkesaktiviteten. Da søkte han uføretrygd – og har siden gledet seg over at et nytt innhold i hverdagen og overskudd til gjøremål han ikke hadde krefter til tidligere. Den økte livskvaliteten har også sammenheng med at han fra tidligere tre, nå har fått i alt seks assistenter.



*Odd Rosvold er en ettertraktet arbeidsleder. Det er ikke uten grunn at han får et halvt hundre søkere når han averterer etter mer hjelp.*

Rosvold understreker at han er nøye med å velge ut de som skal jobbe for ham. – Det er selvfølgelig umulig å granske søkerens hjerte og nyrer i forkant. Enkelte har hevdet at brukerstyrt personlig assistanse er for de mest ressurssterke brukerne. Det er ikke nødvendigvis riktig – selv om det utvilsomt er krevende å styre andre menneskers arbeidsdag – og ikke minst få dem så tett inn på seg som det her er snakk om. Forutsetningen for at det skal fungere, er imidlertid at det foretas en kritisk helhetsvurdering av både den potensielle

arbeidslederen og assistentene i forkant. Hvis ikke, kan det – slik det dessverre skjer innimellom – bære helt galt av sted for begge parter.

Odd Rosvold er blant annet opptatt av at innholdet i begrepet brukerstyrt i større grad må presiseres for de potensielle arbeidslederne. Han har inntrykk av at enkelte ser seg blind på det – og dermed får en slags oppfatning om at de kan kommandere assistentene til hva det skal være. En holdning som går på at «jeg er arbeidsleder – og du som assistent ikke har noe du skal ha sagt» er for eksempel katastrofal.

Det er heller ikke lett for dem som enten har bodd på institusjon i mange år eller bodd hjemme hele sitt liv, plutselig å skulle administrere hverda-



*Odd Rosvold og kona Elinor Steinvåg har et godt forhold til personlig assistent Zouheir Bejaoui. De tar gjerne en tur på byen sammen.*

gen. De får samtidig tre-fire fremmede mennesker som skal læres opp tett inn på livet. Dette er en tøff overgang. Enkelte arbeidsledere reagerer med å bli fullstendig handlingslammet, mens assistentene overtar styringen. Men det stikk motsatte skjer også når arbeidslederen i sin frustrasjon reagerer med å bli autoritær og tar det som en selvfølge at assistentene uansett skal adlyde ordre. Rosvold mener at han slik sett har en fordel ved at han har vært i arbeidslivet en stund. Han viser til at man der tross alt må lære seg å forholde seg til andre mennesker på en ordentlig måte.

### *Ulykken*

Odd Rosvold fikk det som på fint kalles en tvernsnittlesjon etter en trafikkulykke som 15-åring. Han kom seg rundt på krykker i mange år, før han begynte med manuell og siden elektrisk rullestol – den siste for to år siden. 59-åringen har artrose i begge skuldre, mangler følelse, men har

noe muskelkraft i venstre arm, mens han kan kjenne temperatur og berøring i den høyre. Han ble orientert om ordningen med brukerstyrt personlig assistanse i forbindelse med et opphold på Sunnaas for vel tre år siden. Etter at han først fikk innvilget 25 timer pr. uke – som viste seg å være altfor lite – får han i dag bistand av sine seks assistenter i et antall timer som tilsvarer 1,1 stilling.

Rosvold er svært opptatt av at ordningen med brukerstyrt personlig assistanse skal fungere maksimalt fleksibelt. – Det er for eksempel greit for meg hvis assistentene bytter vakter – så lenge jeg får beskjed om hvem som kommer i forkant. Ellers forsøker jeg å blande meg minst mulig opp i hva de bedriver – fordi mye av det er ren rutine. Situasjonen er likevel noe spesiell nå – ettersom de tre siste assistentene som ble ansatt nettopp har begynt – og dermed fortsatt er under opplæring. Jeg har imidlertid tenkt å lage en slags arbeidsplan når de er blitt varmere i trøya. Det er ikke snakk om en slags vakt- eller turnusliste.

Planen skal kun gi dem en oversikt over hva jeg trenger hjelp til og når på døgnet jeg har behov for bistand. Jeg vil for all del unngå å belaste assistentene mine med ubekvem arbeidstid med det jeg kaller stikkvakter der de må komme på morgenkvisten for så å returnere på ettermiddagen.

### *Reservasjonsliste*

Rosvold sier at han vil opprettholde ordningen med «reservasjonsliste». – Det er en skriftlig avtale som både assistentene og jeg signerer, der de i forbindelse med ansettelse får anledning til å reservere seg mot oppgaver som de ikke ønsker å utføre. Jeg har for eksempel en assistent med høydskrekk. Hun har reservert seg mot å vaske over et visst høydenivå – hvilket jeg fullt ut aksepterer. Hun kan gjøre andre ting i stedet. En slik reservasjonsliste fungerer godt som et forebyggende virkemiddel, som i tillegg til å skape trivsel, også gir et signal til assistentene om at deres behov tas alvorlig.

Selv om Rosvold vanligvis bare bruker en assistent av gangen, hender det at to eller flere er på jobb samtidig – hvis det er nødvendig. Men om natten er han og kona alene. Førstemann på vakt kommer først ved 11-12-tiden. Som pensjonist og B-menneske tillater han seg å sove lenge nå.

På spørsmål om det er andre aktiviteter enn de rent daglige rutinene med personlig stell osv. han bruker sine assistenter til, svarer Rosvold at han stort sett alltid har med seg en assistent når han skal på møter, seminarer, på kafe, kino osv. En av dem, Zouheir Bejaoui har dessuten vært med på ferie. De to reiste i egen regi på rundtur i Bejaouis hjemland Tunisia i fjor – et opplegg som i tillegg til å være spennende og lærerikt likevel ble både krevende og tungvint for begge – som følge av manglende tilgjengelighet.

Selv om 59-åringen trenger hjelp til det meste, er det kun en assistent på jobb hos ham av gangen. – Rosvold forsøker å begrense bruken til et minimum. Til tross for at han mener at brukerstyrt personlig assistanse er en flott ordning, er den likevel et tveegget sverd i den forstand at det tross alt er en belastning å være avhengig av å ha folk inn og ut av hjemmet sitt hele tiden. Han

understreker likevel at alt er bedre enn avhengigheten til de kommunale hjemmetjenestene – som han i likhet med andre brukere i årevis irriterte seg grenseløst over. – Det er nok å nevne hjemmehjelperne som ikke kunne gjøre mange ting jeg hadde behov for, at jeg aldri visste hvem som kom for å hjelpe meg med personlig stell osv. Jeg hadde rett og slett ikke styring over eget liv – hvilket i lengden er svært frustrerende.

Rosvold opplevde at han tidligere ofte hadde følelsen av å være innestengt. Nå har jeg tatt styringen over eget liv, og kan dermed delta i de aktivitetene jeg har lyst til. Hvis jeg ikke hadde blitt skadet, var det for eksempel mange ting jeg ville gjort i forhold til arbeidsdeling hjemme. Nå kan jeg be assistentene om å utføre min del – og er ikke så avhengig av å belaste kona med det. Det faller meg også lettere å be mine assistenter om å gjøre det jeg ikke kan selv, når jeg vet de får betalt for å gjøre det.

Odd Rosvolds kone, Elinor, som selv er blitt uførepensjonert, setter også stor pris på ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. Hun gir uttrykk for at det var en stor lettelse – for dem begge. Elinor Steinvåg legger likevel ikke skjul på at det er en belastning å ha så mange mennesker rundt seg i det daglige. – Jeg hadde større grad av privatliv så lenge Odd var i jobb. Etter at vi begge ble uførepensjonister, savner jeg et eget rom der jeg kan trekke meg tilbake. Det er en av grunnene til at vi er begynt å kikke etter et hus med større plass nå.

### *ULOba*

Rosvold er andelshaver i ULOba – og kan ikke få fullrost det. Han har lite sans for administrativt arbeid, og overlater det med glede til kompetente folk i Drammen. Tromsø kommune har en kontraktsfestet avtale med ULOba om å påta seg arbeidsgiveransvaret for Odd Rosvold og hans assistenter.

Rosvold selv synes i tillegg at det er godt å slippe arbeidet med skattetrekk, feriepengar osv. Han synes at ordningen med den såkalte administrasjonskontoen i ULOba, der 7,5 prosent av summen til hans brukerstyrte personlige assistanse

settes inn, er en stor fordel. Disse pengene brukes til å betale for assistenter som er med ham på restauranter, kino, ferie osv. Pr. i dag får de betalt pr. time, pluss kvelds-, natt- og helligdagstillegg og tillegg for høytidsdager. – God lønn betyr også mye for den enkeltes trivsel, presiserer Rosvold.

Han har deltatt på flere arbeidsleder-kurs sammen med sine assistenter og representanter for kommunen i regi av RO og ULoba, noe han anser som meget nyttig. Han kommer gjentatte ganger inn på betydningen av opplæring både av arbeidsledere og assistenter, og mener at disse kursene fungerer godt.

### *Vikarer*

Odd Rosvold har med sine seks assistenter ingen problemer med å skaffe vikarer. – Det var derimot et problem før – som i stor grad gikk ut over kona. – Så lenge Elinor var frisk nok til å håndtere meg, gikk det på et vis. Men etter at hun også ble syk, er hun ute av stand til å påta seg en del av de oppgavene jeg er avhengig av hjelp for å få utført. – Jeg er så heldig at jeg har usedvanlig stabil arbeidskraft. Assistentene mine er dessuten alltid villige til å stille opp når det er noe, sier Rosvold.

De fleste av assistentene hans har andre jobber på si'. En er legesekretær, en annen jobber som nattvakt i hjemmetjenesten, en tredje jobber som vaktmester, tolk og lærer – som sin attåt-næring osv. De tre assistentene vi møtte ga alle

uttrykk for at de har det hyggelig på jobb hos Rosvold. Følgende er bare ett utsagn som illustrerer dette. Det kommer fra en av de fire kvinnelige assistentene som nylig ble ansatt: «Odd er klok og dessuten åpen for nye måter å gjøre ting på. Jeg liker at han er spontan og tar ting på hælen. Vi har det rett og slett koselig! Jeg føler også at jeg har fått god kontakt med hans kone. Begge vet mye om hvordan de skal behandle sine medmennesker. Jeg hadde en tilsvarende jobb tidligere. Jungeltelegrafene fungerer – også i denne bransjen. Etterhvert hørte jeg stadig oftere om hvor fin Odd er som arbeidsleder. Da han søkte etter flere assistenter, var jeg ikke sen om å søke – og er svært glad for at jeg fikk denne jobben!»

### *Vennskap*

På spørsmål om han har assistenter som han er blitt så god venn med, at de også har omgang privat, bekrefter Rosvold at to av dem etterhvert er blitt en del av hans omgangskrets. – De skiller likevel klart mellom sitt private og profesjonelle forhold til meg – noe som er nødvendig for å få ordningen til å fungere. Hvorvidt jeg kommer til å få samme forhold til assistentene som nettopp har begynt, er for tidlig å si. Det er ikke noe mål i seg selv – for noen av oss. Det er samtidig alltid fint å få kontakt med mennesker som man får et godt forhold til, sier Odd Rosvold.