

# FOLK ER FOLK!



**Ola er 12 år**

- han har langrennski, autisme, - og BPA

**Kari er 4 år**

- hun har svømmeknappen, Down syndrom - og BPA

**Petter er 37 år**

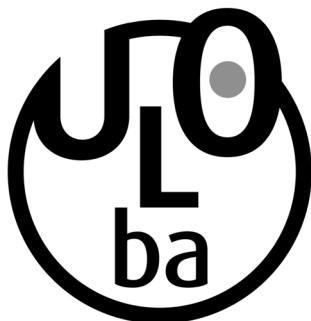
- han har to barn, ervervet hjerneskade - og BPA

[www.uloba.no](http://www.uloba.no)



Prosjektrapport

**Borgerstyrt personlig assistanse (BPA)  
med assistansegarantist**



**ULOBA**  
BORGERSTYRT  
~~ANDELSLAG FOR BRUKERSTYRT~~  
PERSONLIG ASSISTANSE

**Flere eksemplarer av denne rapporten kan bestilles hos:**

**ULOBA BA, Postboks 2474, Strømsø, 3003 Drammen**

**Tlf 32 20 59 10 - Faks 32 20 59 19**

**[www.uloba.no](http://www.uloba.no)**

**[adm@uloba.no](mailto:adm@uloba.no)**

# **FOLK ER FOLK!**

## **BPA med assistansegarantist - Prosjektrapport**

### **FORORD**

### **SAMMENDRAG**

#### **1.0 INNLEDNING**

- 1.1 Bakgrunn for prosjektet
- 1.2 Merkelapper – diagnoser – stigma
- 1.3 Med utgangspunkt i IL-tenkning

#### **2.0 TENKNING FØR OG NÅ**

- 2.1 Før ansvarsreformen
- 2.2 Etter ansvarsreformen
- 2.3 BPA med assistansegarantist
  - 2.3.1 Tvang og makt
- 2.4 Fra brukermedvirkning til borgerstyring
- 2.5 JAG i Sverige

#### **3.0 METODE - DATAINNSAMLING**

- 3.1 Likemannsperspektivet
- 3.2 Intervjuene
- 3.3 Studieturene
- 3.4 Assistansegarantistdagen
- 3.5 Referansegruppemøtene

#### **4.0 INTERVJUDATA OM BPA MED ASSISTANSEGARANTIST**

- 4.1 Bakgrunnsinformasjon
- 4.2 BPA med assistansegarantist i praksis
  - 4.2.1 Fordeler og ulemper
- 4.3 Forutsetninger for å være assistansegarantist
  - 4.3.1 Dobbeltrollen
- 4.4 Hva mener assistentene?
- 4.5 Assistansegarantistdagen
- 4.6 Foreldre, hjelpeverge og assistansegarantist
- 4.7 Kommentarer til intervjuene

#### **5.0 OPPLÆRING**

- 5.1 Assistansegarantistene
- 5.2 Assistentene

#### **6.0 VEIEN VIDERE**

- 6.1 Lovfesting er nødvendig
- 6.2 Kvalitetssikring
- 6.3 Arbeidsgivermodeller
  - 6.3.1 Fordeler og ulemper med forskjellige arbeidsgivermodeller
- 6.4 Fremtiden

### **LITTERATUR**

### **VEDLEGG**

## FORORD

Borgerstyrt personlig assistanse har siden det kom til Norge og ble en realitet for noen få folk med funksjonsnedsettelse, hele tiden vært forbundet med bevegelsehemmede. Bildet folk flest får i hodet når de hører ordet BPA, er en rullestolbruker med en assistent ved sin side. I den tidlige fasen med BPA, var det få som tenkte alternative tanker om hvem som kunne ha nytte av ordningen. Noen kommuner var modige og tildelte BPA til barn og til personer med intellektuell funksjonsnedsettelse også før lovfestingen av BPA i 2000. Men de fleste kommuner holder fortsatt på gamle forestillinger om hvem BPA passer for.

Denne prosjektrapporten viser og dokumenterer en ny vei. Få hadde vel for noen år siden tenkt seg at BPA til folk som ikke selv leder egen assistanse, skulle vise seg å fungere så bra. Nøkkelen ligger i at hver ordning blir "skreddersydd" til den enkelte borger. "Independent Living-tenkningen" er kommet for å bli, både når det gjelder barn og voksne, for folk som bor alene og for folk som bor sammen med familie eller andre nære. Mye tyder på at ordningen også passer for personer med psykiske funksjonsnedsettelse. Retten til å treffe egne valg og gjøre egne prioriteringer i livet må være en grunnleggende rettighet for alle!

Prosjektet er finansiert av Helse- og rehabilitering. Takk til dem. Takk også til assistansegarantistene i ULOBA som har stilt sin erfaring, kompetanse og tid til disposisjon. Prosjektet er et viktig arbeid for å dokumentere og utvikle BPA for alle. Det tar utgangspunkt i "den andre siden av bordet", der "klienten" sitter. Ved å intervju assistansegarantister gir ULOBA folk som ikke har språket til å hjelpe seg med, en sterk stemme. Rapporten representerer nok nytenkning for en del av dere, og gir forhåpentligvis også et nytt perspektiv på opplæring og faglig kvalitet.

Vi håper rapporten vil leses av mange og være til glede og inspirasjon for folk i ulike posisjoner. Fremfor alt tror vi den vil være nyttig lesning for foreldre, fagfolk, politikere og saksbehandlere på alle nivå. Vi mener rapporten er et viktig bidrag i en viktig debatt. God lesning!

Drammen januar 2005

Helga Brun Hennum  
prosjektleder ULOBA

## SAMMENDRAG

Bakgrunnen for prosjektet var at det etter lovfestingen av BPA i 2000, ble vanskeligere for folk som ikke selv kan lede en ordning å få innvilget BPA. ULOBA erfarte at det var behov for å utrede BPA til barn, ungdom og voksne som ikke selv kan være arbeidsleder i egen BPA-ordning. Prosjektet har hatt følgende problemstilling:

### **Hvordan fungerer BPA med assistansegarantist for barn og voksne som ikke selv kan lede?**

Målsettingen i prosjektet har vært å finne ut hvilke forutsetninger som må være til stede for at BPA med assistansegarantist skal fungere optimalt. Det har også vært et mål å gjøre denne måten å organisere BPA bedre kjent både for politikere, fagfolk, foreldre og saksbehandlere.

Prosjektet har flere ganger besøkt 10 BPA-ordninger med assistansegarantist rundt om i landet. Assistansegarantistene er intervjuet om sine erfaringer med å lede ordningene og hvilke tanker de har gjort seg om opplæring både av seg selv som ledere og av assistentene i ordningene.

Assistansegarantistene er gjennomgående svært tilfredse med å ha fått BPA til sitt barn eller sin ektefelle. De forteller at BPA er et verktøy som gir muligheter for å leve et friere og bedre liv for personen som har assistansebehovet. Ordningen er også en forutsetning for at vedkommende med assistansebehov kan fortsette å bo hjemme. Assistansegarantistene har mange positive erfaringer å vise til for livet til barnet eller ektefellen, men også for seg selv som nærstående person, og for resten av familien. De pekte imidlertid på noen utfordringer. Det dreide seg i hovedsak om et liv levd i kontinuerlig tilgjengelighet for assistenter. Flere nevnte også at det ble mindre tid og rom til privatliv. Alle foreldre som var assistansegarantister så likevel flest fordeler med ordningen, men ektefelle-garantistene var mindre positive på grunn av for lite antall innvilgede timer i ordningene.

ULOBA mener at BPA må rettighetsfestes for alle, også for personer som trenger BPA med assistansegarantist. Prosjektet viser at BPA med assistansegarantist er fremtidens måte å organisere assistanse til personer som ikke kan være arbeidsleder selv på, fordi BPA er en forutsetning for at folk med assistansebehov skal kunne bo hjemme. Dette har avgjørende betydning for det enkelte barn og den enkelte borger, og for familiene deres. ULOBA vil derfor fortsette å arbeide for at denne måten å organisere BPA på, skal bli mer kjent. Denne rapporten er et viktig virkemiddel i så henseende.

**- Nå har Guro assistenter som trives godt i jobben sin. Jeg ser jo at hun har det bra. Da kan jeg slappe av. Det har til og med hendt at jeg har gått og lagt meg før henne, det har jo aldri hendt før. BPA er så bra!**

Vigdis, assistansegarantist og mor til Guro (19 år)

## 1.0 INNLEDNING

**I dag er Erik konfirmant. Lillesøster Ida er fire år yngre og synger en sang til den store konfirmantbroren sin. Ida kan ikke snakke, men smiler og nynner... Assistenten til Ida synger alle versene med ord. "Erik du er min fineste bror!"**

### 1.1 Bakgrunnen for prosjektet

Utgangspunktet for prosjektet er at ULOBA tidlig begynte å få henvendelser fra foreldre med barn som hadde sammensatte og omfattende behov for assistanse. Foreldrene lette etter en helhetlig ordning som de selv kunne styre. Noen fikk Borgerstyrt personlig assistanse (heretter kalt BPA) gjennom ULOBA selv om dette ikke var en tydelig mulighet etter dagens lovsituasjon.

ULOBA ble stiftet av folk med fysiske funksjonsnedsettelse og tok derfor utgangspunkt i denne gruppens behov. De regnet med at andre grupper ville utvikle BPA etter sine behov.

I 2002 tilknyttet ULOBA seg en medarbeider som var ekspert på BPA til barn med intellektuelle funksjonsnedsettelse og sammensatt behov for assistanse. Hun var selv arbeidsleder for sine to døtre som trengte assistanse. Hun har vært arbeidsleder i ULOBA i syv år. Det var behovet for å utrede BPA til barn, ungdom og voksne som ikke selv kunne være arbeidsledere i egen BPA-ordning, som fikk ULOBA til å søke prosjektmidler fra Helse og rehabilitering. Prosjektet skulle utrede følgende problemstilling:

#### **Hvordan fungerer BPA med assistansegarantist for barn og voksne som ikke selv kan lede?**

I den opprinnelige søknaden til Helse og rehabilitering, omtalte ULOBA prosjektet som "Personlig assistanse med assistansegarantist" eller "PA med assistansegarantist". Etter diskusjoner i styringsgruppen til prosjektet, er konklusjonen at B for Borgerstyring er viktig å ha med i benevnelsen av alle ordninger. Personen med assistansebehov styrer via assistansegarantisten. Det er ingen prinsipiell forskjell på ordningene, forskjellen er kun av praktisk art. Derfor kaller vi ikke lenger disse ordningene PA-ordninger, men "BPA med assistansegarantist".

Allerede i 1997 fikk ULOBA to andelseiere som ikke kunne være arbeidsledere selv. For å få til en helhetlig borgerstyrt ordning gikk mor inn i rollen som arbeidsleder. Mor var sikker på at dette ville koste henne mindre koordinering og frustrasjon enn å forholde seg til mange ulike tjenester og fagfolk i kommunen. Etter syv år med BPA vet hun at egenstyring gir maksimal kvalitetssikring av assistansen, og større frihet for barna, for henne selv og for familien som har barn/søsken med sammensatte og omfattende behov for assistanse. Vi vet at denne arbeidslederen og familien ikke er alene om å ha gjort gode erfaringer for seg og sine, og det er dem denne rapporten dreier seg om.

Det er ULOBAs erfaring at BPA med mindre tilpasninger kan fungere for alle som trenger assistanse og som selv ønsker å styre assistansen eller har noen som ønsker å styre sammen med seg. Prosjektet samlet erfaringer fra 10 personer der en nærstående er arbeidsleder fordi den som trenger assistansen er barn og/eller har intellektuell funksjonsnedsettelse.

BPA ble inkludert i sosialtjenesteloven 1.mai 2000. Med lovfestingen kom rundskrivet (I-20/2000) der det ble presisert at den som skal ha assistanse må kunne definere sitt eget assistansebehov, ha egeninnsikt og kunne styre og ansette assistenter selv. Mulighetene for

unntak ble også presisert, men dette ble ikke tatt særlig alvorlig verken av saksbehandlerne i kommunene eller fylkesmennene. Birgit Friele, rådgiver i Sosial- og helsedirektoratets avdeling for kommunale tjenester sa det slik:

*"Vi stiller som spesielle kriterier at brukeren er myndig, og er i stand til å ta på seg rollen som arbeidsleder ved å definere egne behov og veilede de ansatte."*

Tønsbergs Blad, (8. juli 2004)

I dette prosjektet vil vi undersøke og dokumentere BPA der borgeren ikke er myndig og/eller kan utøve arbeidsledelsen selv. Det overordnede målet for prosjektet har vært å utvikle BPA for denne gruppen slik at det kan bli en naturlig mulighet for kommuner/bydeler der nærstående ønsker det. Utgangspunktet er Rundskriv I-20/2000 til Lov om sosiale tjenester som omhandler BPA der det står:

*"Noe absolutt krav til hvem som kan få brukerstyrt personlig assistanse kan imidlertid ikke stilles. Det avgjørende vurderingstemaet er om dette er den mest hensiktsmessige måten å yte praktisk bistand på i det konkrete tilfellet. I særlige tilfeller bør også mindreårige og for eksempel psykisk utviklingshemmede kunne få tildelt brukerstyrt personlig assistanse."*

Denne formuleringen har stort sett blitt neglisjert på de ulike kommunale tildelingskontor. \* Dette har ført til store forskjeller rundt om i landet. Ole Petter Askheim som har studert BPA siden 1996, synes å dele ULOBAs bekymring for geografiske ulikheter slik han formulerer seg her:

*"Det er altså opp til kommunen å fortolke lovteksten og retningslinjene i det enkelte tilfellet og å finne fram til det tjenestetilbudet som er best. Dette åpner opp for at det kan bli betydelige forskjeller fra kommune til kommune når det gjelder i hvilken grad utviklingshemmede brukere får ta del i ordningen "*

Askheim, O.P. (2001)

## 1.2 Merkelapper – diagnoser – stigma

**- Jeg syns det er rart at så mange tenker på ungen min som en grønnsak, hvor det ikke spiller noen rolle hvem hun er sammen med... Det er helt grotesk!**

Oddvar, assistansegarantist og far til Eirin (14 år)

Hvem er folk som ikke kan være arbeidsleder selv? Hva slags betegnelser har blitt satt på dem? Fagfolk med sans for diagnoser har opp gjennom årene klassifisert og diagnostisert folk med intellektuelle funksjonsnedsettelse som idioter, imbecille og åndsvake. I nyere tid har merkelappene vært evneveike, tilbakestående, sinker, tungnemme, åndelig abnorme, mentalt retarderte, psykisk utviklingshemmede, personer med kognitive utfall, utviklingshemmede osv. Hva sier dette om samfunnets syn og holdning til menneskene vi snakker om? Og hvilke implikasjoner har det for oss at disse merkelappene faktisk utgjør vår felles forståelsesarv?

\* Dette til tross for en presisering fra Sosialdepartementet 05.04.02 hvor det het: "Departementet vil i tillegg presisere at nærstående personer eller hjelpeverger ikke skal utelukkes fra å bistå i arbeidslederfunksjonen".

På verdenskongressen i rehabilitering (Oslo, juni 2004) "Re-thinking Rehabilitation" holdt psykolog Patricia Deegan fra USA et sterkt foredrag. Hun fikk diagnosen schizofren som 17-åring, og fortalte av egen erfaring hvor undertrykkende den medisinske modellen kan fungere:

*"De profesjonelles syn på schizofreni var undertrykkende fordi de reduserte meg på den måten at alt jeg gjorde var en del av min psykiatriske funksjonshemming. Det var som om de profesjonelle, og senere også mine venner, min familie, mine lærere og alle andre tok på seg et par briller som forvandlet alt jeg gjorde til en del av funksjonshemmingen. Men en gang min diagnose var kjent, ble alt jeg gjorde gjenstand for psykologisk analyse. For eksempel har jeg alltid vært en stille og taktsom person. Også som barn hadde jeg mest lyst til å være for meg selv for å filosofere over naturen og verden rundt meg. Men med en gang jeg fikk diagnosen schizofreni, ble alle mine egenskaper vurdert gjennom diagnosebriller. En gang diagnostisert med schizofreni, var jeg ikke lengre et stille og taktsomt barn. Rehabiliteringspersonalet noterte imidlertid at jeg var vaktsom, mistenksom og ensom."*

I vårt samfunn har vi sluttet å betegne folk som for eksempel "same" eller "neger" eller "homse" når vi vil si noe om hva vedkommende har gjort eller ment. Fortsatt gjør vi imidlertid det når det gjelder for eksempel "rullestolbruker" eller "psykisk utviklingshemmet". Man kan tenke seg følgende sitat fra en avis som får hever øyebrynet over å lese: "Invalid tatt for nasking på kjøpesenter". Men hva om vi bytter ut "invalid" med for eksempel "neger" eller "homse"? Da er det mange som ville reagert, og kalt det for unødvendig uthenging og stigmatisering, eller moderne form for gapestokk.

**Jon (31 år) spiller i korps. Han gleder seg til 17. mai. Han elsker å marsjere. Jon har med seg assistenten sin hver 17.mai. De har begge uniformer. Jon kan ikke snakke og han kan ikke noter. Jon har gehør!**

### 1.3 Med utgangspunkt i IL-bevegelsen

ULOBA identifiserer seg med Independent Living-bevegelsen i USA. En bevegelse som kjemper mot diskriminering og undertrykking av mennesker med funksjonsnedsettelse. IL-bevegelsens historie er tett knyttet til afro-amerikanernes kamp for borgerrettigheter på 50- og 60- tallet. IL-tenkning baseres på at hvert enkelt individ, uavhengig av funksjonsnedsettelse, har rett til å kunne delta i samfunnet og ta ansvar for eget liv. En viktig tese er at segregerte boformer er uforenlig med personlig frihet og et verdig liv. En annen viktig grunntanke er forståelsen av funksjonshemming som et resultat av undertrykking og diskriminering, ikke som et problem knyttet til individet.

IL-tenkningen markerer også en skarp opposisjon mot normaliseringstenkningen som tidligere preget politikken overfor funksjonshemmede.

Av-profesjonalisering er en viktig del av IL-ideologien. Folk har rett til å leve livet, ikke bare overleve. Da kan de ikke sees som klienter som har behov for pleie, omsorg og beskyttelse, og som forventes å ta imot instruksjoner fra profesjonelle helse- og sosialarbeidere. Tenkningen snur alt tilvent tankegods på hodet. Friske mennesker skal bo hjemme og leve livet!



Professor Colin Barnes ser på fagfolk som en ressurs som folk selv kan velge å bruke for å nå egne mål, eller de kan la være. Han formulerer seg slik:

*"Det er et radikalt konsept fordi det representerer en direkte trussel mot konvensjonell tenkning rundt funksjonshemming, og kombinerer både en ideologisk og en praktisk løsning til de daglige problemer omgivelsene byr på, samt de daglige kulturelle utfordringer som personer med funksjonsnedsettelse og deres familier møter."*

Barnes, C. (2003)

Makten ligger hos den som har "skoen på". IL-tenkningen uttrykker mistillit til såkalt ekspertkunnskap og den hierarkiske struktur med borgerne eller klientene nederst i pyramiden. Barnes karakteriserer ekspertenes syn på personer med funksjonsnedsettelse slik:

*"Folk med funksjonshemming blir ikke sett på som hele mennesker, og heller ikke som normale, og ikke som mennesker som er i stand til å delta i, eller bidra til hverdagslivet i lokalsamfunnet. De har derfor behov for omsorg. I mange land har dette resultert i genereringen av en dyr og blomstrende handikapindustri bestående av private institusjoner, private firma, veldedighet og frivillige organisasjoner hvor en hærskare av profesjonelle hjelpere er ansatt, inkludert leger, sykepleiere, terapeuter og sosialarbeidere. Resultatet er at antagelsen om at folk med funksjonshemming er inadekvate og avhengige blir reproduisert og forsterket."*

Barnes, C. (2003)

Mange har gode intensjoner, men samtidig også profesjonelle privilegier i å opprettholde dette menneskesynet. Det er ikke lenger slik at folk med funksjonsnedsettelse finner seg i å bli umyndiggjort i sitt eget liv, selv om en del mennesker fortsatt føler slik Adolf Ratzka beskrev det i et foredrag på en konferanse ENIL arrangerte på slutten av 80-tallet.

*"Siden vi som regel blir sett på som syke, blir mange av oss gjemt bort i sykehus eller sykehuslignende institusjoner. Mange av oss er blitt oppdratt til å tro at en lege eller en sosialarbeider er best kvalifisert til å ta avgjørelser om våre liv".*

Ratzka, A. (1989)

Det foregår en debatt blant profesjonene. Askheim spør i tidsskriftet REspekt nr.3, 2004 om den myndiggjorte "bruker" blir en trussel mot det profesjonelle tjenesteapparatet. Han konkluderer med at dersom profesjonene stiller sin kompetanse til rådighet slik at den utvikler rollebevissthet hos fagpersonene, blir ikke myndiggjorte brukere noen trussel.

Det har i den senere tid blitt stadig klarere for folk flest og for besluttede myndigheter at det ikke finnes noen prinsipiell forskjell på mennesker. Vi er alle ganske like med hensyn til behov og verdi. Hanne Sophie Greve (dommer ved Menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg) har uttalt seg krystallklart her: "Menneskeverdet kan ikke gradbøyes." Hvorfor skal det da være noen forskjell i tilbudet til folk som trenger assistanse, slik det faktisk er i dag? I en artikkel av Patricia Deegan som tar for seg Independent Living og folk med psykiske vansker står det:

*"Etter en nøye gjennomgang viser det seg at mentalt retarderte personer har veldig like behov til det som fysisk funksjonshemmede har, og at de ulike tjenestene som er utviklet for psykisk utviklingshemmede personer, har veldig mye til felles med tjenestene som tilbys til alvorlig fysisk funksjonshemmede personer."*

Deegan, P. (1992)

## 2.0 TENKNING FØR OG NÅ

**En nyfødt fetter skal døpes og foreldrene til Kristin (5 år) er faddere. Kristin har med seg sin egen assistent i barnedåpen. Assistenten hjelper Kristin med sondematen og med oksygenmaska. Mor og far kan kose seg. Kristin koser seg. også. Hun er der, og regnes med. Hun er ikke alltid på "avlastning" når det skjer noe fint i familien.**

### 2.1 Før ansvarsreformen

Institusjonalisering var fram til 1970-tallet den grunnleggende ideologien både for folk med psykiatriske diagnoser og for folk med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Da skjedde det et ideologisk skifte som la vekt på at folk innlagt på psykiatrisk- eller HVPU-institusjoner, skulle få leve et så normalt liv som mulig utenfor institusjonene. Integrering og normalisering var slagordene som gjaldt.

Normalisering betyr også reelle muligheter til å leve sammen med andre, alene eller i parforhold. Det manglet ikke på visjoner om at folk med intellektuelle funksjonsnedsettelse er medmennesker, borgere med de samme rettigheter som andre i samfunnet. De har samme behov for trygghet, trivsel og stimulering i samsvar med egen utvikling som andre folk. I Stortingsmelding 88 fra 70-tallet formulerte departementet seg slik:

*"Målet for den enkeltes utvikling må være en optimal selvrealisering og integrering i en sosial sammenheng, som ikke er diskriminerende."*

Dette er skrevet og ment for 30 år siden. Det er fristende å spørre hvor langt vi egentlig er kommet i 2005. Vi skal i dette prosjektet dokumentere at BPA med assistansegarantist er et langt skritt i riktig retning for de som har en nærstående som ønsker å ta på seg oppgaven med å være assistansegarantist.

Historien til personer med intellektuelle funksjonsnedsettelse handler om diskriminering. Det er historien om hvordan storsamfunnet har fortrent medmenneskers soleklare rett til å delta i fellesskapet (Brekke og Thorsrud, 2001). Ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede var etter lengtet, ikke minst av de det selv gjaldt.

Først ved utgangen av 1995 var avviklingen av sentralinstitusjonene så godt som fullført. Menneskene som bodde der hadde fått egne hjem. Mange flyttet inn i såkalt "bolig" eller rettere sagt omsorgsbolig/bofelleskap. "Bolig" kan ofte likne på en institusjon, og enda verre; fungere som en institusjon. Folk som avviker fra normen i samfunnet har lett for å bli behandlet likt, og å bli "plassert".

## 2.2 Etter ansvarsreformen

Barn som ble født etter 10. november 1987 når Stortingets sosialkomite avsluttet sin behandling av St. meld nr. 67 (1986-87), om "ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma", har aldri blitt forespeilet annet enn såkalt normalisering og integrering. Alle skulle bo hjemme og nyte godt av det skole- og helsetilbudet som alle barn gjør. Familien skal være den sentrale arena for barn. Likevel får ofte ikke familiene tilført ressurser nok, om barnet har større assistansebehov enn det som er vanlig. Erfaringen i familier som får barn med funksjonsnedsettelse, er at mødre velger å redusere sin yrkesaktivitet, som regel fra heltid til deltid. De går glipp av yrkeskarriere, lønn og opptjening av pensjonsrettigheter. Folk planlegger å få "velskapte" og "normale" barn. Dersom barnet får dekket sitt assistansebehov, kan familien fungere som andre.

Etter ansvarsreformen har det kommet omfattende dokumentasjon om familier som får et barn med funksjonsnedsettelse. Det har i mange tilfeller vært mer fokus på familien som helhet, enn på barnet og hennes eller hans assistansebehov. Familiene sliter med å forholde seg til et uoversiktlig og fragmentert hjelpeapparat med flere forvaltningsnivå som ofte har "vanntette" skott mellom seg. Noen etater har ansvar for helse, andre for sosiale problemstillinger og atter andre for skole. Tekniske hjelpemidler og transport er det enda et annet forvaltningsorgan som har ansvar for.

Denne fragmenteringen gjenspeiles selvfølgelig i tilbudet. Det er mange profesjoner å forholde seg til, både som saksbehandlere og som direkte "hjelpere". Å forholde seg til mange er vanskelig for alle. Dette kommer i tillegg til behovet for assistanse hver dag og hver natt. Mange gir opp etter en stund og tilpasser seg den kommunale løsningen som nesten alltid er et institusjonsliknende alternativ.

Mange foreldre har beskrevet hvordan de hele tiden har måttet veie hensynet til barnet opp mot hensynet til resten av familien. Kommunen tilbyr avlastningshjem og barnebolig, kanskje supplert med støttekontakt. Foreldrene ønsker derimot at barnet skal bo og være hjemme. For barn er det selvsagt riktig å bo sammen med sine foreldre og sine søsken.

## 2.3 BPA med assistansegarantist

**- Alle mennesker trenger å bli forstått. Martin utagerer når han må forholde seg til fremmede mennesker som ikke veit hvordan han kommuniserer. Med BPA er Martin alltid sammen med folk som forstår han. Martins liv har forandret seg mye, takket være BPA.**

Jorunn, assistansegarantist og mor til Martin (8 år)

Foreldre med barn som ikke selv kan være arbeidsledere kom til ULOBA allerede for syv år siden. Dette prosjektet skal systematisere de erfaringene ULOBA har høstet for å stake ut veien videre.

Når søkeren etter saksbehandlers mening ikke kvalifiserer for å styre en BPA-ordning selv, har kommunene avslått søknaden. Få har lest og forholdt seg til unntakene beskrevet i gjeldende rundskriv (I-20/2000). Et viktig bidrag til debatten om muligheten for folk som ikke selv kan lede egen assistanseordning, er Askheim sin rapport "Når styringsevnen er begrenset – Brukerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede". Han konkluderer bl.a. med følgende:

*"På grunn av fleksibiliteten og forutsigbarheten i tjenesten, synes det likevel som potensialet for brukermedvirkning er langt større gjennom BPA også for de utviklingshemmede brukerne, enn i det ordinære tjenesteapparatet. Individuelle tilpasninger muliggjøres på en enklere måte." Foreldrene uttrykker også tilfredshet med ordningen først og fremst fordi den ses som et godt virkemiddel til å gi deres sønn/datter en mer selvstendig tilværelse, men også fordi den gir dem selv en mer fri og forutsigbar livssituasjon."*

Askheim, O.P. (2001)

BPA gjennom ULOBA er et konkret verktøy som gjør det mulig for den enkelte med funksjonsnedsettelse å redusere antall folk å forholde seg til, samt å bestemme selv hvem man vil la seg assistere av. Dette er naturligvis en utrolig stor fordel for folk som trenger assistanse.

Forvaltningsnivåene og saksbehandlingen må man fortsatt forholde seg til, men folk som yter direkte assistanse kan man da selv ha kontroll over.

En BPA-ordning kan gjøre den enkelte borger uavhengig av "boligen". Prinsipielt sett kan man leve og bo som andre. Personlige assistenter blir de "menneskelige hjelpemidler" som skal til for å leve livet. Da blir den personlige assistenten det viktigste kommunikasjonshjelpemiddelet, nettopp fordi assistenten er personlig og kjenner deg godt. Assistenten vet om dine vaner og uvaner, dine interesser og din døgnrytme, dine venner og din familie. Kort sagt; assistenten er personlig.

Den største forskjellen mellom BPA med assistansegarantist og en "vanlig" BPA-ordning er at assistansegarantisten ikke alltid er til stede der assistansen foregår. En "tradisjonell" arbeidsleder mottar assistanse på egen kropp. En assistansegarantist sørger for at assistansen finner sted, men er ikke selv nødvendigvis tilstede. Behøver iallfall ikke å være det. Ofte foregår assistansen likevel i assistansegarantistens hjem, fordi mor, far eller ektefelle er assistansegarantist for den som trenger assistansen. En annen viktig forskjell er at assistansegarantisten garanterer for assistansen, og må selv steppe inn som vikar om hun/han ikke får tak i noen andre til å vikariere ved sykdom og i ferier. BPA med assistansegarantist er en forutsetning for at en voksen eller et barn kan bo hjemme sammen med ektefelle, foreldre og eventuelle søsken.

Alle barn har en soleklar rett til å bo hjemme. Dette er nedfelt i FNs barnekonvensjon, og derved i norsk lov. Barn skal ikke flyttes på institusjon fordi det eksisterer et assistansebehov. Det er diskriminering. Det barn mest av alt trenger, er få og nære personer rundt seg, som er der på en forutsigbar måte. Ikke mindre viktig for barn som trenger assistanse for å orientere seg i tid, sted, rom og relasjon. I en "barnebolig" er det mange ansatte og ofte høy turnover. Hvordan det grunnleggende behovet for en kjærlighetsrelasjon da neglisjeres, er godt beskrevet i den nyskrevne boka "Det rettsløse barnet". Forfatteren beskriver på en hjerteskjærende måte hvordan institusjonslivet er uforenelig med en sunn og god utvikling for barn. Institusjonsliv har fatale emosjonelle konsekvenser. Det vet alle.

BPA med assistansegarantist er for alle som ikke kan lede BPA selv, og som har et assistansebehov. Magnus Andén, leder i foreningen JAG, sier det på denne måten:

*"Även för personer med så svår utvecklingsstörning och kommunikationshandikapp som Föreningen JAGs medlemmar har, skulle vi kunna skraddersy en brukarstyrd personlig assistans, där den enskildes behov och inntressen skulle styra. Det skulle ge möjlighet till et självständigt liv, vi skulle slippa tjaftet med myndigheterna och att andras värderingar hela tiden skulle styra och ställa och bestämma."*

Stiftelsen JAG, (2000)

Det er i de senere årene gradvis vokst fram en erkjennelse av at alle borgere i samfunnet har lik rett til å ha/ta kontroll over eget liv noe "Tenerife-deklarasjonen" av 26. april 2003 er et eksempel på:

*"Independent Living er en grunnleggende menneskerett for alle folk med funksjonsnedsettelse, uavhengig av hva slags og i hvilken grad man har det. Dette inkluderer utviklingshemmede, brukere og overlevende av og i psykisk helsevern, funksjonshemmede barn og gamle mennesker. Alt liv og mangfold skal verdsettes. Alle mennesker må ha rett til å ta avgjørelser om saker som innvirker på livene deres."*

Kjernes spørsmålet mange stiller seg er hvordan folk med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan gjøre valg, og derigjennom styre sitt eget liv. En rapport skrevet for og om utviklingshemmede, fra stiftelsen "Values Into Action" (VIA) i England, belyser dette. De skriver:

*"De som ikke kan ta avgjørelser blir fratatt all kontroll og påvirkning av beslutningene som blir tatt om dem. VIA aksepterer ikke denne alt-eller-intet-tilnærmingen til beslutningskapasitet. Det finnes nemlig en annen tilnærming hvor beslutningskapasiteten hviler på kvaliteten av støtten vi får for å hjelpe oss med og i beslutningsprosessen."*

Beamer, S. og Brookes, M. (2001)

De trekker fram det essensielle i BPA med assistansegarantist, at man trenger støtte, og noen ganger assistanse til å tolke preferansene man uttrykker. Fordi det beskriver selve kjernen i hva BPA er tuftet på, er det naturlig å trekke fram hva VIA kaller "støttet beslutningstaking", som er en tilnærming som sikrer at den det gjelder skal være hovedrolleinnhaver i eget liv. Det går ut fra perspektivet om at alle mennesker har rett til å gjøre egne valg og å ha kontroll over eget liv. Fra dette perspektivet ligger utfordringen i hvordan man kan støtte noen slik at de kan utøve denne retten til valg og kontroll. VIA skriver et annet sted:

*"Noen ganger er det vanskelig å anerkjenne at mennesker kommuniserer når de gjør det på andre måter enn med ord. Å forstå alle de måter folk kommuniserer på, er avhengig av kvaliteten på relasjonen mellom mennesker"*

Beamer, S. og Brookes, M. (2001)

Det utgjør en betydelig kvalitet å kjenne en person godt og å ha en relasjon over tid. I England opererer man med noe som kalles "Circle of support", bestående av en gruppe mennesker som er dedikert til å hjelpe individet til å leve det livet han/hun ønsker. Dette er ikke profesjonelle og heller ikke lønnede folk. Deres eneste kvalifikasjon er at personen med assistansebehovet har invitert dem til å være medlem av sirkelen.

VIA- rapporten konkluderer med at folk med intellektuelle funksjonsnedsettelse og store assistansebehov ønsker seg valg selv om de uttrykker dette på måter som andre folk finner vanskelig å anerkjenne eller å gi betydning. De skriver at det ikke er riktig at uavhengighet og frihet i folks liv bare skal være tilgjengelig for noen få. Hvis noen kan motta støtte til å ta valg og kontroll, da kan alle!

Man kan tenke seg mange varianter av BPA med assistansegarantist. I prosjektet var disse representert:

1. Forelder leder ordning for umyndig barn som hun bor sammen med.
2. Forelder leder ordning for myndig barn som hun bor sammen med.
3. Forelder leder ordning for umyndig barn, men bor ikke sammen med barnet.
4. Forelder leder ordning for myndig barn, men bor ikke sammen med barnet.
5. Ektefelle leder ordning for ektefelle, som hun bor sammen med.

Det er flere muligheter for BPA med assistansegarantist man kan tenke seg:

6. Ektefelle leder ordning for ektefelle, men bor ikke sammen med han.
7. Søsken leder ordning for søsken, og de bor sammen.
8. Søsken leder ordning for søsken, men de bor ikke sammen.
9. Nabo leder ordning for nabo.
10. Erfaren assistent leder ordning for den som "eier" ordningen.

Listen kan bli lenger. Man kan tenke seg besteforeldre, svogere og svigerinner m.m. Poenget er at livet er mangfoldig, og skal være det. Det finnes ikke noe "A 4 - liv".

I JAG (Jämlikhet Assistans Gemenskap) i Sverige har man lengre erfaring. Der er det flere eksempler på at en erfaren assistent har påtatt seg assistansegarantistansvaret, eller "oppdraget" som de kaller det. Der får man imidlertid en liten økonomisk kompensasjon for å være assistansegarantist.

### 2.3.1 Tvang og makt

**- Med BPA har Hilde blitt en helt annen jente. Hun biter seg ikke lenger. Bare på skolen gjør hun det. Ikke hjemme.**

Svein, assistansegarantist og far til Hilde (7 år)

Tvang og makt er et mørkt kapittel i tjenestene til personer som har annerledes væremåte enn vi er vant til. Det er ofte en stor utfordring å kommunisere og samarbeide uten å måtte ty til tvang. Det er mange variabler i BPA som bidrar til å holde behovet for tvang unna, for eksempel forutsigbarhet, få assistenter som kjenner den som trenger assistanse og vet hva vedkommende reagerer på.

Sosialtjenesteloven kapittel 4A omhandler bruk av tvang. I følge loven plikter kommunen å unngå bruk av tvang. I mange tilfelle kan nettopp BPA være virkemiddelet som bidrar til å oppfylle lovens krav.

Det kan i utgangspunktet se ut som det er en konflikt mellom borgerstyring og bruk av tvang. På den annen side er BPA ikke til bestemte grupper funksjonshemmede, derfor kan ikke voksne personer med intellektuell funksjonsnedsettelse utelukkes selv om det foreligger vedtak om bruk av tvang.

Når det foreligger et tvangsvedtak overfor en person og vedkommende er innvilget BPA, blir det ofte spørsmål om hvem som har det faglige ansvaret for den tvangsbruken vedtaket gir fullmakt til. Det er kommunen som forvalter og er ansvarlig for sosialtjenesteloven. Kommunen vil derfor alltid ha det overordnede faglige ansvaret, og ha tilsynsansvar for tjenestene, også når

kommunen selv ikke er arbeidsgiver. Kommunen kan imidlertid delegere det utøvende faglige ansvaret til en annen arbeidsgiver, som personen selv eller et andelslag som ULOBA. Det må da tas inn i BPA-vedtaket hvem det er som har fått fullmakten til å utøve den tvang som er beskrevet i selve tvangsvedtaket, samt hvilke betingelser som må foreligge.

Fylkesmannsombetet skal alltid forhåndsgodkjenne et vedtak om tvang som fremsettes av kommunen. Fylkesmannen har dessuten tilsynsplikt med tiltak etter kapittel 4A. Den som har BPA og et vedtak om bruk av tvang, må altså akseptere pålagt og uanmeldt tilsyn i sitt hjem. Kapittel 4A stiller også særlige kompetansekrav ved utøvelse av tvang. Det skal være kvalifisert personale, og det skal helst være to tilstede. \*

Erfaring viser at det ikke er lett å oppfylle kompetansekravet, derfor søker kommunene dispensasjon, noe de ofte får selv om kravet nå er skjerpet. Det samme vil gjelde ved bruk av tvang i en BPA-ordning.

\* Det er vedtak etter LOS §4A-5 c) som antagelig er mest aktuelle i BPA med assistansegarantist ordninger. Da er kravet til gjennomføringen av tvang at den ene av de to tjenesteyterne minst skal ha bestått avsluttende eksamen i studieretning for helse- og sosialfag i videregående opplæring.

## 2.4 Fra brukervedvirning til borgerstyring

**Thor på 16 år er lei av å ha med seg mamma over alt. Han liker å gå på fritidsklubben sammen med kamerater. Nå har Thor assistenter som er med han dit han vil. Thor har lite syn, og går ikke selv. Men han nekter å sitte inne! "Det er ikke vanlig å ha med seg mora si når man smugdrikker øl for første gang" sier Thor.**

"Hvordan sikre reell brukervedvirning?" var overskriften på en kronikk i bladet "Psykisk helse". Anne Grete Klunderud er redd for at fine ord som for eksempel empowerment, raskt mister tyngden når det overtas av profesjonene som er den ubestridt sterkeste parten. Hun skriver:

*"Men skal empowerment bli mer enn fagre ord, må det en omfattende holdningsendring til, som innebærer en forrykning av maktbalansen også i møtet mellom utøver og mottaker. Denne holdningsendringen kan kun skje ved at den enkelte erkjenner at hver og en av oss er autonome subjekt, og at vi derfor selv er ansvarlige for våre egne handlinger."*

Klunderud, A.G. (2004)

ULOBA har lenge profilert borgerstyring og profesjonsmedvirning, ikke brukervedvirning og profesjonsstyring. ULOBA har gått et skritt videre, nemlig fra brukervedvirning til borgerstyring. Vi er alle borgere hele tiden, men brukere bare i bestemte sammenhenger. Knut Flaum som alltid har hatt en sentral rolle i ULOBA, nå som daglig leder, skriver:

*"Vi har lenge hatt en ubehagelig følelse av at betegnelsen bruker har vært nyttig først og fremst for de som er opptatt av å sortere, rangere og katalogisere mennesker. Denne trangten til å sette mennesker i bås har en lei tendens til i neste omgang å føre til forskjellsbehandling – til diskriminering. Det finnes selvsagt ingen brukere. Det finnes bare borgere. Vi er alle borgere med de samme rettigheter og plikter i samfunnet."*

Flaum, K. (2004)

Dette blir gradvis tatt inn i den pågående debatten om hvem som skal bestemme, slik Carmichael og Brown sier her:

*“Bare når maktbalansen i de tilbud som omgir folk med funksjonsnedsettelse blir forandret, og brukere designer og produserer sine egen støtteservice, vil avhengighet bli redusert og antallet av funksjonshemmende barrierer som man møter også bli færre, på vei mot full og reell borgerstatus. Det er også av vital betydning at muligheten til å ta kontroll over egen livsstil og til å leve på en verdig måte, blir sett på som en rettighet og ikke et privilegium gitt deg av et velvillig offentlig hjelpeapparat.”*

Carmichael, A. og Brown, L. (2002)

Førsteamanuensis Synnøve Jenssen fra universitetet i Tromsø påpeker også at selv om felleskap og kollektive løsninger har vært sentrale kjennetegn ved sosialdemokratiet, er det et paradoks at utviklingen av velferdstaten har ført til en voksende individualisme. Vi har fått individuelle rettigheter og fått brukerstatus i det offentlige marked. Man slipper å forholde seg til andre som kanskje har konkurrerende interesser eller et annet syn på hvordan ressursene skal fordeles. Videre hevder hun at borgerrollen er viktig nettopp fordi den forutsetter aktiv og ansvarlig deltagelse.

I BPA er borgerstyring sentralt, både ideologisk og praktisk. Kommunens rolle er å behandle søknader og beslutte om de vil innvilge BPA. Når kommunen innvilger, overtar den det gjelder ledelsen selv. Det er iallfall intensjonen. Er arbeidsgiveransvaret i et andelslag får borgeren styringen selv. Har kommunen arbeidsgiveransvaret er det mer tilfeldig om borgeren får nødvendig opplæring, oppfølging og fullmakter til å styre assistansen selv. (Guldvik, 2001)

Fra statens side har det hele tiden vært et krav at den som trenger assistanse skal være arbeidsleder, men unntak har hele tiden vært mulig. Dette betyr at BPA ikke utelater personer med intellektuell funksjonsnedsettelse. For å likestille alle som vil styre assistansen selv, har ULOBA to alternativer: BPA og BPA med assistansegarantist.

Hovedforskjellen er lederrollen. I BPA med assistansegarantist har arbeidslederen garantistansvar, og er altså assistansegarantist. Det er derfor viktig å ha klart for seg at assistansegarantisten ikke styrer på vegne av voksne, men støtter og assisterer den enkelte i egne valg. Alle mennesker kan kommunisere og vise preferanser. Det gjelder bare å finne hvordan assistansegarantisten best støtter og assisterer i å tydeliggjøre valgene for omverdenen. Dette er begrunnelsen for å ta inn igjen begrepet “borgerstyring”, også for dem som ikke kan være arbeidsleder selv. En assistansegarantist kompensere for funksjonsnedsettelse i ledelsesevne. Assistansegarantisten leder imidlertid ordningen på vegne av barn. De er jo ikke myndige ennå.

BPA med assistansegarantist handler om å gjøre folk med intellektuelle og sammensatte assistansebehov i stand til å foreta valg og styre sitt liv optimalt. Vi snakker ikke bare om småting som for eksempel hva du skal ha på deg av klær, når du skal stå opp osv. Vi snakker om grunnleggende valg for trivsel og livsutfoldelse som for eksempel hvor du skal bo, hvem du skal bo sammen med, hva slags jobb du vil ha osv. Mange miljøer som har “styrt med” personer med intellektuell funksjonsnedsettelse, har ikke tatt dette innover seg. De har i beste fall latt folk få velge hva de vil ha på seg, hva de skal spise osv. Man har blitt tvunget til å være tilfreds med lite.

Det er her BPA med assistansegarantist kommer inn som et unikt redskap for å leve livet på egne premisser. Selvfølgelig er det svært få mennesker forunt å få alt i livet slik man vil, men de grunnleggende valgene har de fleste mennesker i vårt samfunn mulighet til å påvirke og styre.



Slik skal det også bli for mennesker med intellektuell funksjonsnedsettelse som får innvilget BPA, og som trenger en assistansegarantist i lederrollen.

BPA dreier seg også om å snu maktforholdet mellom folk med assistansebehov og folk som assisterer. Dette har en annen viktig side: hvordan redusere bruk av tvang og makt i forhold til folk med store og sammensatte assistansebehov. Barbro Sætersdal og Kristin Heggen har skrevet om hvordan det ujevne maktforholdet rundt omkring i omsorgsboligen, i klasserommet, i barnevernsinstitusjonen gir grobunn for den "usynlige lille hverdagsondskapen":

*"... den som ikke er livstruende, men som krenker menneskelig verdighet i hverdagen og gir mennesker følelsen av å være betydningsløse og uverdige. ... Den finnes overalt der det er en ujevn balanse i forholdet mellom makt og avmakt, styrke og svakhet. For det er makt og avmakt det til sjuende og sist dreier seg om."*

Sætersdal, B. og Heggen, K. (2002)

**- Det beste med BPA er at assistenten også kunne jobbe på sykehuset. – Vi er jo en familie på fem. Før Liv-Hege fikk BPA kunne jeg bo på sykehuset i flere uker om gangen. Nå får jeg vært litt mor for de andre to barna mine også, selv om Liv-Hege er på sykehus. – Det er så deilig med BPA!**

Bente, assistansegarantist og mor til Liv-Hege (6 år)

## 2.5 JAG i Sverige

I Sverige har man i ti år hatt "Lag om stöd og service (LSS) og "Lag om assistansersättning (LASS). Formålet med LSS og LASS er å gi personer med ulike funksjonsnedsettelse rett til en assistanseordning som gir mulighet for likeverdige og gode levekår. Finansieringen er delt mellom kommune og stat. Etter assistansereformen er det dannet mange ulike andelslag og flere private foretak som administrerer personlig assistanse.

JAG ble dannet fordi mange folk med flere funksjonsnedsettelse inkludert intellektuell funksjonsnedsettelse, ikke følte seg velkomne og likeverdig behandlet i andre andelslag, som for eksempel STIL. Det må dog nevnes at noen borgere med intellektuell funksjonsnedsettelse likevel fortsatt har valgt å være tilknyttet STIL. JAG har også medlemmer som de selv mener hører hjemme i STIL. Det er altså ikke klare grenser her. Vi snakker om hovedtendenser.

JAG har organisert BPA med assistansegarantist i over ti år. JAG består av tre enheter:

**Foreningen JAG** ble startet i 1992 av en liten gruppe personer med multi-funksjons-hemminger som også innebærer intellektuell funksjonsnedsettelse. Bare de har stemmerett i foreningen JAG. Det er kun medlemmenes personlige assistenter som kan, eller får tolke medlemmenes ønsker og behov.

**Brukarkooperativet JAG** ble startet i 1994 som en underforening til foreningen JAG. Kooperativet regner seg som en del av Independent Living-bevegelsen. Brukerkooperativet er en forening for multifunksjonshemmede som på grunn av store kommunikasjons-vanskeligheter og/eller nedsatt intellektuell funksjon, ikke selv kan være arbeidsledere for sine assistenter. Medlemmene kan imidlertid gi uttrykk for hvordan, hvor eller når de ønsker assistanse, men de trenger tolk. Denne er en person som kjenner dem godt og som har lært seg hvordan de uttrykker egne preferanser.

Hele Brukarkooperativet JAGs assistentvirksomhet er oppbygd etter medlemmenes behov for støtte i assistansen, særlig i arbeidsledelse. I en av JAGs brosjyrer finner vi følgende beskrivelse av assistansegarantisten (servicegaranten) sin rolle:

*"Genom att varje medlem har sin egen servicegarant kan han eller hon styra sin assistans så att den blir helt individuell. Servicegaranten är oftast en närstående person eller en person som känner medlemmen väl. Det är en ideell uppgift i en ideell förening så det måste vara en engagerad person som åtar sig den uppgiften. ... Servicegaranten garanterer att assistansen fungerar så att medlemmarna aldrig blir utan assistans. Kommer inte en assistent eller är sjuk så måste servicegaranten rycka in."*

Stiftelsen JAG, (2000)

Det er krevende og ansvarsfullt å lede og samordne den personlige assistansen slik at den følger medlemmenes ønsker om hvordan de vil leve sine liv. Brukarkooperativet JAG påtar seg ikke arbeidsgiveransvaret for medlemmenes personlige assistenter uten å inngå en avtale med en assistansegarantist. I denne avtalen delegerer Brukarkooperativet JAG arbeidslederansvaret for assistentene til assistansegarantisten. Denne skal sørge for at assistansen gis i samsvar med JAGs ideologiske målsetting om respekt for medlemmets menneskeverd og integritet.

"Servicegarantiavtalen" administrerer et frivillig oppdrag fra Brukarkooperativet JAG og medlemmet til "servicegaranten". Dette er ingen arbeidsavtale. Derfor gjelder ikke arbeidsmiljøloven og andre regler i arbeidslivet. Imidlertid får "servicegaranten" en økonomisk kompensasjon beregnet ut fra brukte assistansetimer hos den personen hun eller han er garantist for.

"Servicegaranten" må være tilgjengelig for medlemmet hele døgnet, med mindre han/hun deler oppdraget med noen, eller har delegert funksjonen til en erfaren assistent. De fleste "servicegaranter" er foreldre eller nære pårørende, men det kan også være en assistent som har jobbet lenge.

Brukarkooperativet JAG tilbyr omfattende støtte til "servicegarantene" og assistentene i form av rådgivning og opplæring. Utgiftene til kurs og opplæring dekkes av medlemmenes driftskonto.

*"Kooperativets uppgift är att ge bästa möjliga personliga assistans åt varje medlem i livets alla situationer."*

Stiftelsen JAG, (2000)

**Stiftelsen JAG** ble opprettet i 1996. Stiftelsens mål er på ulike måter å støtte brukarkooperativet JAGs medlemmer sånn at de har muligheten til å leve et godt liv. Dette gjøres bl.a. ved å utgi informasjon til politikere og allmennheten om personlig assistanse for folk med omfattende fysisk og psykiske assistansebehov.

Stiftelsen JAG arrangerer utdanningsprogram som Brukarkooperativet JAGs medlemmer kan tilby sine personlige assistenter. Stiftelsen selger også utdanningsprogram til eksterne interessenter.

Videre kan man som medlem i Brukarkooperativet JAG tegne en forsikring i Stiftelsen JAG som dekker ekstrakostnader ved nyansettelser av assistenter. Forsikringen er en beskyttelse mot kostnader som ikke dekkes av driftskontoen.

Gerd Andén er en av initiativtakerne til JAG. Hun og hennes sønn Magnus er sentrale personer i JAG. Magnus har både fysiske og psykiske funksjonsnedsettelse, og har sin assistanse i JAG med moren som assistansegarantist. Gerd Andén sa i et foredrag i mars 2003, dette:

*"Alle har rett til å leve og bo som andre... folk er folk..... Det gäller för medlemmen att få chansen att leva sitt eget liv och vara ett jag."*

Hun legger stor vekt på at personer med omfattende assistansebehov må få muligheten til å bli subjekt i eget liv, ikke et objekt, som de fleste har oppfattet seg selv som gjennom et liv med profesjonelle hjelpere. De "profesjonelle hjelperne" har bidratt til å omtale folk i passiv form: "Nina blir vasket...blir matet" osv. isteden for at Nina vasker seg og spiser, og greer sitt hår.

På "Towards full citizenship" som var en internasjonale kongress om inkludering av barn med funksjonsnedsettelse i lokalmiljøet (juni 2004), hadde ULOBA og prosjektet stand der vi kom i kontakt med folk fra mange land. Vi fikk det klare inntrykket at det ikke finnes tilsvarende assistanseordninger noe annet sted i verden. Dette har også blitt bekreftet av Gerd Andén mange ganger, både muntlig og skriftlig. Gerd Andén skriver det slik i en av JAGs brosjyrer:

*"Vi tror inte att JAGs motsvarighet finns någon annanstans i världen."*

Stiftelsen JAG, (2000)

**Linda på 22 digger Vamp. De skal ha konsert på kulturhuset. Linda bestiller billett, tar med seg assistenten sin og drar! Ingen kan hindre henne. Linda har intellektuell funksjonsnedsettelse. Hun elsker Vamp. Kan alle tekstene.**

## 3.0 METODE – DATAINNSAMLING

**Morten (42 år) er pappa. I fjor fikk han en stor hjerneskode etter en dykkerulykke. Morten har personlig assistanse. Sammen med assistenten skifter han bleie på sin datter på to og et halvt år. Så tar han datteren med på allidrett. Med personlig assistanse kan Morten fortsatt gjøre pappa-ting.**

### 3.1 Likemannsperspektivet

Ideologisk er likemannsperspektivet svært viktig. I den praktiske hverdagen som arbeidsleder eller assistansegarantist er det kanskje enda viktigere. Erfaringer fra hverdag, fest og ferier er det som gir reell kompetanse. De fleste som er med i prosjektet BPA med assistansegarantist er barn. Da kommer det inn et familieperspektiv også.

I IL-tenkingen er likemannsperspektivet eller "peer counselling" en av grunnpilarene.

Argumentasjonen går ut på at man trenger klare og stolte modeller, for å se på seg selv som et menneske med like rettigheter. Likemannsperspektivet er viktig i ULOBA. Derfor valgte ULOBA en assistansegarantist som leder til prosjektet.

### 3.2. Intervjuene

I januar 2003 gikk det ut brev til 10 assistansegarantister i ULOBA med forespørsel om de ville delta i prosjektet. Det var ikke så enkelt å plukke ut såkalt "ren" BPA med assistansegarantist". Vi gjorde en henvendelse til alle konsulentene i ULOBA og ba dem sende navn på alle de ordningene de var konsulent for, hvor de vurderte at det var en assistansegarantist "i aksjon". Imidlertid fant vi fort ut at det ikke var bare enkelt å skjelne BPA-ordninger med noe støtte i arbeidsledelsen, fra en BPA med assistansegarantist. Da vi skulle plukke ut ordninger, la vi derfor stor vekt på at det ikke skulle være noen som helst tvil om at dette var ordninger hvor en assistansegarantist ledet ordningen. Altså i den forstand at det var assistansegarantisten som bestemte når assistenter skulle jobbe, hva de skulle gjøre, hvordan de skulle gjøre det, hvor de skulle assistere og hvem som ble ansatt som assistent.

Prosjektleder intervjuet assistansegarantistene to ganger, med ca. et års mellomrom. Intervjuene foregikk hjemme hos personen med innvilget BPA med assistansegarantist. Det betyr at prosjektleder har vært hjemme hos, og hilst på alle assistansemottagerne, med unntak av en som døde bare noen få dager etter prosjektets oppstart.

Intervjuet fulgte en felles guide, men ble ikke fulgt slavisk. Prosjektleder la vekt på at atmosfæren skulle være uformell og at assistansegarantistene også fikk komme med sine innspill. På de første intervjuene ble det brukt diktafon, men det viste seg så komplisert å bruke i praksis, at de siste intervjuene ble direkte nedtegnet på datamaskin. Assistansegarantistene var ikke alltid helt fri til bare å snakke. Det kunne være barn eller assistenter som avbrøt, eller at de selv måtte assistere vedkommende barn/ektemann innimellom.

Intervjuene foregikk på dagtid. De varte mellom to og fire timer, alt ettersom hvor verbal assistansegarantisten var. Prosjektleders rolle var både som "forsker" og "likekvinne" under disse intervjuene. Noen ganger ble hun selv spurt om helt konkrete ting i forhold til å lede egen ordning, midt i intervjuet. For ULOBA er det viktig å gi entydige signaler om at vi ikke er annerledes, bedrevitere, medlidende, men kort og godt en likemann.

### 3.3 Studieturene

Prosjektleder har to ganger vært på studietur til JAG. Første gang var i forbindelse med et innlegg på JAGs årsmøte, 17. mai (!) 2003. Den andre gangen dro vi en gruppe på fem kolleger fra ULOBA, for å lære, diskutere og utveksle erfaringer. Begge gangene har vært nyttige for å oppleve JAGs administrasjon og å møte konsulenter der, både fra brukerkooperativet og fra stiftelsen. På den andre turen som fant sted i november 2003, hadde vi lange samtaler med Gerd Andén. Vi hadde på forhånd satt opp et sett med spørsmål vi ville drøfte med henne. Dessuten fikk vi møte leder i foreningen JAG, Magnus Andén, samt en rekrutteringskonsulent i brukerkooperativet.

### 3.4 Assistansegarantist-dagene

I prosjektsøknaden la ULOBA vekt på likemannsperspektivet. Samtidig problematiserte vi forholdet til opplæring. Derfor fant vi det hensiktsmessig å invitere alle assistansegarantistene i prosjektet til en felles dag, slik at de også kunne møte hverandre og utveksle erfaringer. Da fikk vi ivaretatt likemannsperspektivet, samtidig som vi fikk drøftet deres tanker omkring opplæring. Dagen ble avholdt 2. september 2003 på ULOBAs kontor i Drammen. Fire assistansegarantister kunne ikke delta. Prosjektleder reiste derfor til dem. Dette er beskrevet annet sted i rapporten.

### 3.5. Referansegruppemøter

Prosjektet har hatt en referansegruppe bestående av følgende personer:

RO	Møyfrid Hallset
Høyskolen i Lillehammer	Ole Petter Askheim
NFU	Sidsel Maxwell Grasli (2003) * - Gunn Strand Hutchinson (2004)
Autismeforeningen	Harald Neerland
HBF	Trond Morten Osvold
Brukarkooperativet JAG	Gerd Andén
Assistansegarantist i ULOBA	Cato Frantzen
Fagsjef i ULOBA	Vibeke Melstrøm

\* Sidsel Maxwell Grasli trådte ut av gruppen da hun gikk av som leder i NFU

Referansegruppen har gitt innspill og bidratt til diskusjon i forhold til prosjektets innhold og framdrift. Referansegruppen har totalt hatt fire møter.

## 4.0 INTERVJUDATA OM BPA MED ASSISTANSEGARANTIST

**Vidar (7 år) bor på gård sammen med familien sin. Vidar bruker rullestol. Han liker å være i fjøset. Med assistenten som arbeidsfølge måker han møkk og hjelper pappa med å føre dyra.**

### 4.1. Bakgrunnsinformasjon

I prosjektet har vi funnet to "hovedtyper" av BPA med assistansegarantist. Der hvor foreldre leder ordning for barn, og der hvor ektefelle leder ordning for ektefelle. I åtte av ordningene var det en av foreldrene som ledet ordningen. Barna var stort sett under myndighetsalder, det var kun i to av ordningene at barnet var over (og må anses som voksne). I to av ordningene var det ektefelle som ledet ordningen. I begge disse ordningene var ektefellen først lagt inn på sykehjem i en periode, men hadde flyttet hjem igjen. Begrunnelsen for dette var i begge ordningene det er her snakk om, at tjenestene vedkommende fikk på institusjonen fungerte så dårlig at det førte til betydelig forverring av livskvaliteten og helsetilstanden.

To av ordningene er på Vestlandet. I en av ordningene døde barnet som hadde assistanse rett etter at prosjektet startet. Vi gjennomførte likevel det første intervjuet med denne assistansegarantisten, og gjennomførte assistansegarantistdagen hjemme hos henne, fordi erfaringen og kompetansen hos assistansegarantisten selvfølgelig fremdeles var relevant. Det andre intervjuet takket denne assistansegarantisten nei til. I den andre ordningen på Vestlandet gjennomførte vi begge intervjuene, og vedkommende kom til assistansegarantistdagen i Drammen.

En av ordningene er i Midt-Norge. Her gjennomførte vi intervjuene som planlagt, og assistansegarantisten deltok på assistansegarantistdagen i Drammen.

To av ordningene er i Nord-Norge. I begge ordningene var det innvilget så knapt med timer at det faktisk var vanskelig for begge assistansegarantistene å "komme fra". Vi gjennomførte derfor assistansegarantistdagen på et hotell i Tromsø med begge assistansegarantistene i felleskap.

Det andre intervjuet med en av assistansegarantistene fra Nord-Norge ble ikke gjennomført. Personen med assistansebehov var da permanent på institusjon på grunn av dramatisk forverring av sin helsetilstand, og ønsket derfor ikke å ha BPA med assistansegarantist lenger.

Fem av ordningene er på Østlandet. I en av ordningene døde personen med assistansebehovet midt i prosjektperioden. Da gjensto det andre intervjuet med assistansegarantisten, og det takket vedkommende forståelig nok nei til å gjennomføre. Her fikk vi heller ikke intervjuet noen assistent. På denne bakgrunn tok vi i samråd med styringsgruppen kontakt med ytterligere en ordning på Østlandet (som i mellomtiden var innvilget og kommet i gang), slik at vi fikk litt mer grunnlagsmateriale å bygge på. Alle de andre assistansegarantistene deltok på assistansegarantistdagen i Drammen, med unntak av en. Hun hadde akkurat født et barn, og kunne ikke bevege seg ut av hjemmet. Assistansegarantistdagen ble derfor gjennomført hos henne. Når det gjelder assistanseordningen til prosjektleders egen datter, så har prosjektlederen selv skrevet ned egne erfaringer som assistansegarantist. Imidlertid har en annen konsulent i ULOBA intervjuet assistenten i ordningen.

BPA med assistansegarantist	1. intervju	2. intervju	Assistansegarantist-dag	Assistentintervju
Vestlandet	Vår 03	Vår 04	ULOBA Drammen	Vår 04
Vestlandet	Vår 03	Nei	Høst 03 (i hjemmet)	Nei
Nord-Norge	Vår 03	Vår 04	Høst 03 (på hotell)	Vår 04
Østlandet	Vår 03	Nei	ULOBA Drammen	Nei
Østlandet	Vår 03	Vår 04	ULOBA Drammen	Vår 04
Midt-Norge	Vår 03	Vår 04	ULOBA Drammen	Vår 04
Østlandet	Vår 03	Vår 04	ULOBA Drammen	Vår 04
Nord-Norge	Vår 03	Nei	Høst 03 (på hotell)	Vår 04
Østlandet	Vår 03	Vår 04	Høst 03 (i hjemmet)	Vår 04
Østlandet	Vår 03	Vår 04	ULOBA Drammen	Vår 04
Østlandet	Vår 04	Vår 04	Vår 04 (i hjemmet)	Vår 04

Alderen på de som har assistanse varierer fra 2 til 64 år. Flertallet var barn. Det var ni gutter/menn og to jenter/kvinner. De to godt voksne var ektemenn.

I gjennomsnitt hadde ordningene i denne undersøkelsen 83 uketimer assistanse. Fordelingen var slik:

86 uketimer BPA+ nattjeneste + 100% pleiepenger (trygdeytelse)  
 35.5 uketimer BPA+ avlastning 59 døgn per halvår i avlastningsbolig, + skole og SFO  
 40 uketimer BPA + full barnehageplass og 100% pleiepenger (trygdeytelse)  
 185 uketimer BPA+ 80% omsorgslønn  
 175 uketimer BPA+ skole og 100% omsorgslønn  
 112 uketimer BPA  
 57 uketimer BPA+ 100 omsorgslønn  
 74.5 uketimer BPA+ skole  
 45 uketimer BPA+ ca. 75 % barnehageplass  
 56 uketimer BPA+ hjemmetjeneste hver morgen  
 50 uketimer BPA

Det var betydelig variasjon i antall innvilgede timer. De fleste hadde andre tjenester fra kommunen i tillegg til BPA. Antallet assistenter varierte fra to til 14, avhengig av størrelsen på assistanseordningen.

Assistansegarantistene var sju mødre, en far og to koner. Den eldste var 64 og den yngste 34 år. Assistansegarantistene er like forskjellige som andre folk. Halvparten hadde høyere utdanning. Man kan kanskje tenke seg at høyere utdanning gjør forhandlinger med kommunen noe lettere, men disse personene har også kjempet mye med byråkratiet etter at de fikk en person med funksjonsnedsettelse i familien. Den viktigste drivkraften for assistansegarantisten er at hun eller han er glad i den som trenger assistanse, og som er sønn, datter eller ektefelle.

Ni assistansegarantister var gift, en var samboer og den siste var enslig med hjemmeboende barn.

Tre assistansegarantister var i lønnet arbeid, og disse hadde hatt ordningen lengst. Fire hadde omsorgslønn, to pleiepenger og to hadde uføretrygd.

Halvparten av assistansegarantistene rapporterte at de selv var en del av arbeidsplanen i assistanseordningen for å få den til å gå opp. To assistansegarantister hadde sju års erfaring med BPA, to andre hadde fire års erfaring. Resten startet i 2002 og en var enda ferskere.

Et av spørsmålene til assistansegarantistene var om de hadde familie og nettverk som "stilte opp". De svarte:

- *Nei, vi har begge to familie på en annen kant av landet.*
- *Ja, er helt avhengig av det.*
- *Ja, mine foreldre stiller opp, spesielt i forhold til de andre barna.*
- *Ja, mine foreldre stiller mye opp.*
- *Ja, min mor hjelper veldig mye til.*
- *Ja, stefaren min.*
- *Ja, men har ikke så mye behov for det.*
- *Ja, mine foreldre stiller en del opp i forhold til de andre barna.*
- *Ja, besteforeldre på begge sider, men ikke så mye behov for det nå.*
- *Ja, broren min hjelper meg.*
- *Ja, men de er relativt "oppbrukt"*

Assistansegarantistene hadde gode familienettverk. Det var særlig foreldre som hjalp til. Bare en hadde ikke familie i nærheten.

På spørsmålet om hvordan assistansegarantistene fikk høre om BPA, fikk vi disse svarene:

- *Fra kommunen, det var de som sørget for alt.*
- *Hørte om ordningen fra en annen mor i kommunen som hadde slik ordning.*
- *Leste om ULOBA i avisen, om en bydel i Bergen som ville si opp avtalene.*
- *Jeg tok kontakt med konsulenten i ULOBA. Han hjalp oss med å søke.*
- *Det var ergoterapeuten i kommunen som informerte oss.*
- *Vi søkte kommunen om BPA, vi visste om dette på grunn av at en av dem som startet ULOBA bor i samme kommune som oss.*
- *Hørte om det fra en annen mor i en annen kommune, og som hadde slik ordning.*
- *Hørte om det fra en konsulent i bydelen.*
- *Hørte om det via familiemedlem som skrev rapport om ULOBA i sin utdanning.*
- *Moren til en venninne av meg kjente en mor som hadde barn med BPA.*

Fire hørte om BPA via kommunen, fire andre via en annen mor som hadde barn med BPA og tre fikk informasjon via ULOBA.



## 4.2 BPA med assistansegarantist i praksis

**- Etter at Anders fikk BPA er han mye blidere enn før. Det viser han også. Han er mer direkte. Tar mer initiativ. Han er ikke så fjern.**

Hege assistansegarantist og mor til Anders (12 år)

Assistansegarantistene ble spurt om arbeidsplan, kontakten med assistentene, informasjonsflyt, møteplan, rutinebeskrivelser og opplæring av assistentene.

På spørsmål om hva assistansegarantistene syntes manglet i opplæringen som arbeidsleder, fikk vi disse svarene:

- *Kanskje noe om å si opp assistenter.*
- *Skulle ønske det var mer om å være assistansegarantist på arbeidslederkurset. Ellers har jeg slitt litt med den driftskontoen.*
- *Har lest permen, og er i jobb selv så jeg vet en del om hvordan et arbeidsmiljø fungerer og hva som er vanlige spilleregler i arbeidslivet.*
- *Det er en annen assistansegarantist på arbeidslederkurset, og vi snakket en del.*
- *Jeg ringer ULOBA ved behov.*

Assistansegarantistene lagde arbeidsplaner for to til seks måneder. Mange hadde en "fastspikra" plan, men med mulighet for endringer for begge parter om det var noe spesielt. Noen hadde organisert det slik at assistentene arbeidet en fast dag i uken. En assistent ble "kobla til" dag og aktivitet slik at det skulle bli lettere for den personen som trengte assistansen å huske for eksempel at Hilde jobber på tirsdager og da er det ridning. Gunhild arbeider på mandager og da er det musikkøvelse på kulturskolen osv.

Når det gjelder informasjonsflyt hadde noen assistansegarantister en bok assistentene skrev i. Noen skrev uansett om det hadde vært noe spesielt eller ikke, andre skrev bare om det hadde hendt noe særskilt den tiden assistenten var på jobb.

I noen ordninger var slike bøker vurdert som overflødige fordi det likevel var assistansegarantisten som utførte det meste av assistansen (ulønnet) på grunn av for få timer. Assistansegarantist og assistent møttes uansett ansikt til ansikt både før de begynte på jobb og når de sluttet.

Disse rutinene for informasjonsflyt er interessante sett i lys av hva som er vanlig i JAG. Der har assistentene taushetsplikt overfor hverandre for å unngå at personen med assistansebehov blir samtaleemne assistentene imellom. Det er opp til arbeidsleder å presisere hvordan taushetsplikten praktiseres i den enkelte ordning. Under markeringen av det europeiske året for funksjonshemmede, "freedom drive" i Strasbourg 2003 var et av slagordene nettopp dette: "Nothing about us, without us!". Dette betyr en ny måte å tenke på for mange fagfolk og assistenter, og ikke minst for dem det selv gjelder.

I omtrent halvparten av ordningene var det faste møter. Det var møter med alle assistentene samlet, og møter med både assistenter og eksterne folk som arbeidet for sønnen eller datteren i andre tiltak. En mor fortalte:

"Vi har fast møteplan to møter i halvåret med alle som arbeider for sønnen min, og et assistentmøte i halvåret der alle assistentene og jeg som assistansegarantist er samlet. Det er

møteplikt for assistentene, og de får lønn for det. På disse møtene diskuterer vi veien videre, spesielle utfordringer, rutiner for husarbeid osv. Sønnen min er med på møtet hvis han er i form til det.”

De andre ordningene i prosjektet hadde møter etter behov. To ordninger var så nye at de ennå ikke hadde noen plan for møter. Et fåtall assistansegarantister mente at det ikke var nødvendig med møter så lenge de hadde daglig kontakt med assistentene.

Det var stor variasjon når det gjaldt interne rutinebeskrivelser. De fleste hadde omfattende beskrivelser av prosedyrer assistentene måtte utføre i sitt arbeid. Dette gjaldt særlig assistansen til personlig hygiene, medisiner og daglig trening. I to av ordningene fortalte assistansegarantisten at det ikke var aktuelt med rutinebeskrivelser, fordi det likevel var så tett kontakt mellom assistenten og assistansegarantisten.

På spørsmålet om hvordan assistentene fikk sin opplæring, svarte nesten alle assistansegarantistene det samme: De selv (eller en erfaren assistent) jobbet sammen med den nye assistenten to til fire ganger. Så skulle assistenten prøve seg alene med assistansegarantisten i nærheten. Etter hvert som assistenten følte seg trygg nok, trakk assistansegarantisten seg ut.

Alle assistansegarantistene sa at de var lydhøre for hvordan assistenten opplevde arbeidet, og at det var stor forskjell på assistentene. Noen følte seg trygge etter relativt kort tid, mens andre trengte lenger tid. Siden alle med assistansebehov hadde problemer med å kommunisere med ord, ble opplæring ekstra viktig for å få assistansen til å fungere. Mange assistansegarantister la stor vekt på at de måtte føle seg helt trygge på at assistenten kunne jobben på en god og sikker måte før de var fornøyd med opplæringen. En assistansegarantist sa det slik:

*”Jeg lærer opp assistenten ved at jeg gjør det først selv. Jeg venter til de er gode nok til å ta over. Jeg vil alltid at de skal si det selv at de har lyst å ta over. Både det å suge slim og ventilere ut luft i magen, er ikke helt lett.”*

En annen assistansegarantist trodde opplæringen ville gå lettere om assistenten ikke følte seg overvåket og kontrollert av henne hele tiden, hun sa det slik:

*”Jeg vil helst at en assistent skal gå sammen med en annen assistent de tre første dagene. Så regner jeg med at jeg må være disponibel den første uka slik at de kan rope på meg om de trenger hjelp. Det er ganske mye å sette seg inn i. Det å gå med en annen assistent kan være greiere for dem enn å gå sammen med meg. De føler seg mer likesinnet når de går sammen med en assistent på en måte.”*

Disse beskrivelsene gir et godt bilde av hvordan ordningene fungerer, og hva slags utfordringer assistansegarantister har daglig. Samtlige av assistansegarantistene som bodde sammen med den som trengte assistanse, nevnte behovet for ekstra rom i hjemmet, slik at assistansen ved behov kunne foregå atskilt fra resten av familien. De vektla både hensynet til den som trengte assistansen, seg selv og resten av familien. Assistentene trenger også et sted å kunne trekke seg tilbake eller jobbe uforstyrret.

I to av ordningene bodde ikke assistansegarantisten sammen med sønnen eller datteren. I tre av ordningene hadde foreldrene skaffet seg ekstra rom, slik at assistansen hovedsakelig foregikk atskilt fra familien. To av dem hadde en utleieleilighet og en hadde bygd nytt hus med egne rom til assistansen.

I de seks andre ordningene foregikk assistansen i familiens stue, bad og kjøkken, i tillegg til rommet til den som trengte assistanse. Der var assistansegarantisten veldig opptatt av at dette gikk ut over både privatlivet og forholdet til ektefelle/samboer og andre barn.

#### 4.2.1 Fordeler og ulemper

BPA med assistansegarantist er omfattende assistanseordninger der det fort blir snakk om utfordringer kontra muligheter. For å oppsummere erfaringene fra de 10 som var med i prosjektet, spurte vi assistansegarantistene om fordeler og ulemper:

##### Hva er positivt ved å være assistansegarantist?

- *Å få kontroll over livet sitt igjen. Ting blir forutsigbart. Jeg kan plukke ut de menneskene som skal jobbe for datteren min.*
- *Det å ha styringen over min sønns skjebne.*
- *At sønnen min har det bedre enn før. At jeg kan steppe inn som vikar.*
- *At det er fleksibelt og at det er hjemme.*
- *Styre over mitt og hans liv. På en institusjon gjør de akkurat som de vil.*
- *Det at du kan bestemme selv når du vil ha fri.*
- *Det å vite hvem som er sammen med barnet mitt. Det å gjøre prioriteringer selv i forhold til ferier og fritid.*

##### Hva er negativt med å være assistansegarantist?

- *Du er litt på jobb hele tiden. Det er slitsomt at det er folk inne her hele tiden.*
- *Hvis planene skjærer seg, men slik var det på avlastningshjemmet også.*
- *Utfordringen er å skaffe folk til enhver tid. At man finner folk som er fleksible.*
- *Det er trasig når man ikke får tak i vikar, og det er mye administrasjon, særlig før ferier.*
- *Det negative er at det ikke blir plass til privatliv, det er viktig.*

#### 4.3 Forutsetninger for å være assistansegarantist

**Oda er 15 år. Oda liker å moppe gulvene hjemme. Oda er blind. Hun holder i skaftet og assistenten hennes fører moppen rundt på gulvet. Oda synger og traller. Oda liker å hjelpe mamma.**

Vi intervjuet assistansegarantistene to ganger. Det gikk omtrent et år mellom intervjuene, så de hadde høstet en del erfaring også mellom intervjuene. I det andre intervjuet var tema forutsetninger for å være assistansegarantist. Her er noen av de svarene vi fikk:

- *Det krever at man er oppegående nok til å skaffe folk hele tiden. Jeg syns det er mer jobb for meg, men når sønnen min fungerer så mye bedre, så gjør jeg det med glede. Jeg er kresen på assistenter fordi jeg hadde noen som slutta ganske fort. Jeg har stort sett ansatt folk som jeg har kjent litt til, og det har vært greit. Man skal både være mor og arbeidsleder, og innimellom synes jeg nesten at jeg må ta mer hensyn til assistentene enn meg selv.*

- Det krever evne til planlegging. Alt må planlegges nøye når man vil ha fri. Og jeg må alltid være klar til å steppe inn hvis jeg ikke får tak i noen andre. Men det var jo slik det fungerte i kommunen også. De ringte fra avlastningshjemmet og sa at datteren min ikke kunne være der på grunn av for lite personale, at hun var syk eller at det var smittefare på grunn av andres sykdom. Den risikoen er mye mindre nå. Nå vet jeg at jeg må ha vikarer og jeg kan betale dem. Det er en vesentlig forskjell fra det å være prisgitt kommunen.

- En slik ordning krever at man har plass nok ellers kommer assistentene for tett innpå privatlivets fred. Særlig om man har andre unger. Fint å ha et eller to rom ekstra. Da kan man selv velge når man vil være sammen som familien eller alene. Tror det er godt for assistentene også, ikke å føle seg overvåka, men likevel ha den tryggheten å kunne spørre assistansegarantisten til råds. Jeg er hele tiden tilgjengelig på mobil. Det er veldig viktig at terskelen for å kontakte meg er lav.

- Man må være åpen for assistentene. Jeg har min oppfatning, men det kan jo hende at assistentene har gode forslag. En av dem tok sønnen vår med på tivoli! Ingen andre har krefter til det!

- Man må være litt bestemt, men samtidig litt rund. Spesielt de som har jobbet en stund kan bli litt husvarme, og da må man ta et lite oppgjør. Det er absolutt å anbefale at man har to leiligheter. De assistentene som er her kjenner hele familien, og de er her også når vi har besøk. De vet alt hva du har, hva du gjør, hva du kjøper.

- Du må legge opp arbeidstiden så det passer for assistentene. Det er vanskelig å få dem til å jobbe i økter under fem timer. Og jeg skjønner det egentlig godt. Jeg har min sønn i bakhånd. Han kan heldigvis hjelpe til.

- Det krever at du har store nok rammer til å takle rollen, og at kommunen stoler på deg. Man må være strukturert og vite hva man ønsker for barnet sitt. Det er også viktig at man er god på kommunikasjon og kresen på hvem man ansetter. Assistenten finner på ting, for eksempel kjøper de til et kjøpesenter for det liker datteren min. Man må ville ta ansvaret for jeg leder jo en mellomstor bedrift. Liker assistentene seg, liker datteren min seg også. Hun er veldig påvirkelig av miljø og stemning. Hvis folk synes det er et ork å være sammen med henne, går hun inn i seg selv; biter seg selv og selvstimulerer.

- Det går an å ha en slik ordning uansett hvordan man bor. Ettersom sønnen vår blir større, må det være mer plass både til han og assistentene. Jeg må være flink til å informere om hva arbeidet innebærer og hvor viktig det er at de vet hva de holder på med. Jeg vil jo gjerne vite mest mulig om assistentene før de begynner, selv om jeg prøver å unngå å bli en hobbypsykolog.

- I prinsippet er det mange som kan ha en slik ordning hvis forholdene er tilrettelagt for de som skal jobbe. Det er viktig at kjemien passer oss i mellom og i forhold til resten av familien, ikke bare at de er flinke i jobben.

- Hva tar mest tid? Slutten av måneden, regne ut at alt er riktig. Følge opp at assistenter gjør de tingene de skal. Jeg har en logg. Det spiller ingen rolle om du har 24 timer eller 12. Det er mye arbeid og du må være tilgjengelig. Tilgjengelighet er uttærende. Når det er nye assistenter, blir jeg ofte kontaktet. Det meste kan ordnes over telefon, men et par tre ganger i året må jeg "rykke ut" i forhold til epilepsi. Når han skal til helsesjekk for

*eksempel må vi foreldre være med for vi har jo hele historien. Men assistentene ordner opp mye seg imellom. Jeg er i full jobb og kan ikke detaljstyre.*

Det er ganske like svar på spørsmålet om hva som kreves for å være assistansegarantist: Hovedvekten blir lagt på at man må være strukturert, ha evne til å planlegge, ha tid og plass til assistansen. Noen trekker fram det å være seg bevisst sin dobbeltrolle fordi alle assistansegarantistene er nærstående, i dette tilfellet foreldre eller ektefeller.

#### 4.3.1 Dobbelrollen

**- Også har vi vært i Italia to ganger. Da har vi hatt med assistenter... Det hadde vi aldri trodd. Tenk, at Gunnar noen gang skulle få ut å reise igjen! Takket være BPA!**

**Ragnhild, assistansegarantist og gift med Gunnar (46 år)**

Det er en bekymring at foreldre og nære pårørende tar på seg så mange roller. Fagfolk har tatt til orde for at foreldre må få fri til å være "bare" foreldre, slippe alt ekstra som følger med å ha et barn med stort assistansebehov. Men vi blir alltid foreldre til våre barn. Det er vanskelig å tre ut av den rollen, og skal vi egentlig det? Dessuten viste svarene at de fleste assistansegarantistene mente det å ha kontroll og styring over assistenter og budsjett, oppveide eventuelle ulemper med merarbeid i form av ledelse og organisering.

Vi spurte assistansegarantistene om deres dobbeltrolle i begge intervjuene, og vil gjengi noen svar fra det andre intervjuet da alle hadde gjort nye erfaringer:

*- Du skal jo være profesjonell, men i tillegg er jeg mor med mine følelser. Mange ganger har jeg behov for å være bare mor, men det kan jeg ikke være fordi jeg er arbeidsleder.*

*- Jeg vet at det er moren i meg som lider mest fordi jeg blir for mye profesjonell. Noen ganger skulle jeg ønske at jeg bare kunne få være mor. Men det er jo ikke noe forskjell fra hvordan det var i kommunen. Assistanseordningen gir mer rom for å være bare mor. Når jeg reiser på ferie med datteren min både i Norge og når vi drar til Syden, skal jeg også ha ferie, og bare være mor. Det får vi også til. Arbeidsplaner legges på forhånd, og jeg bare koser meg og er sammen med datteren på mamma-vis. Jeg tar av mine ferieuker fra jobben, så jeg orker ikke noe annet.*

*- Jeg tror jeg er en god arbeidsleder fordi jeg også er mor.*

*- Noen ganger sier jeg det klart, at nå snakker jeg som mamma og forteller hva jeg syns og føler rundt noe. Og så er jeg arbeidsleder. Jeg er veldig bevisst på hvilken hatt jeg har på.*

*- Følte det veldig rart med en gang. Det var litt ekkelt at folk skal få betalt for å ta seg av min unge. Nå syns jeg det er helt greit.*

*- Det viktigste for meg er at ting blir gjort sånn at sønnen vår har det bra. Synes ofte at jeg gjør ting best selv, men har også oppdaget at assistenter gjør ting på bra måter. Jeg er blitt flinkere til å la assistentene få prøve seg. Viktig at de får øvd seg også, slik at de kan det når de er alene.*

*- Jeg vet ikke hvordan det kan være uten, men det er mange fordeler med å være foreldre. For selv om jeg skal overlate ansvaret til broren, så blir det ikke det samme. Broren har jo ikke det tette livet med han, ikke fulgt han på samme måte som vi foreldre har gjort.*

#### **4.4 Hva mener assistentene?**

Assistentene som ble intervjuet var åtte kvinner og en mann. Den eldste assistenten var 59 år og den yngste var 24 år. Gjennomsnittsalderen til assistentene var 36.7 år. Den som hadde lengst erfaring hadde åtte år i jobben. I gjennomsnitt hadde de vært 3,5 år i jobben.

Et av temaene i intervjuet med assistentene var opplæring. Nesten alle assistentene hadde fått opplæring av assistansegarantisten selv. Bare en av assistentene hadde fått opplæring av en erfaren assistent. De fleste assistentene hadde jobbet med den som hadde assistansebehov før, enten i "barnebolig", på sykehjem, som avlaster eller støttekontakt. De hadde fått opplæring der.

Flere av assistentene uttrykte at de likevel følte at det først var i assistentjobben de virkelig lærte vedkommende å kjenne. En assistent uttrykte det slik:

*"Etter at hun flyttet hjem følte jeg at jeg lærte henne bedre å kjenne. Det å føle hva hun vil gjøre skjedde først hjemme hos henne. Assistansegarantisten er alltid der, og det er veldig trygt."*

Utsagnet sier noe om hvordan ulike måter å tenke om assistanse på viser seg i hvordan assistenten opplever og utfører arbeidet. Sitatet illustrerer også hvordan organiseringen av arbeidet har direkte konsekvenser for kvaliteten på assistansen.

Vi spurte også assistentene hva de syntes om BPA. Samtlige svarte at de syntes BPA var en fin ordning. De fleste la vekt på at det var en fleksibel og forutsigbar ordning som passet for den enkelte fordi antallet assistenter kan bli så lite som mulig. En assistent sa det slik:

*"Kjempefin ordning, fordi folk kan leve et liv med kvalitet. Det er kjempefint at han slipper å komme til et sted med mange andre barn og voksne å forholde seg til."*

En annen assistent problematiserte at personen med assistansebehovet egentlig burde ledet ordningen selv, hun kommenterer det slik:

*"Alt har fordeler og ulemper. Jeg hadde ønsket at "Per" styrte selv, men det går dessverre ikke. Men jeg ser at det går bra likevel, for mor detaljstyrer ikke. Vi får stor frihet."*

Assistentene var positive på spørsmål om hvorvidt de mente at personen som hadde assistanse, fikk sine behov ivaretatt. En assistent sa det slik:

*"Nettopp på denne måten tror jeg han får sine behov ivaretatt. Det tror jeg ikke han hadde gjort hvis han hadde vært på en slags institusjon. Det bidrar til at han utvikler seg. At det ikke er for mange rundt han, har veldig mye å si. Han blir fort urolig og redd."*

En annen assistent sa dette:

*"Jeg vet ikke om han har seksuelle behov, og om han får dekket dem."*

Dette sitatet illustrerer at vedkommende med assistansebehov blir vurdert ut fra hva som er vanlig for folk flest på hans alder. På institusjon vet vi at både emosjonelle og seksuelle behov blir neglisjert. Disse behovene blir ikke ansett som grunnleggende på linje med mat, søvn, klær m.m. Dette til tross for at mange i dag gir uttrykk for at nettopp nærhet og seksualitet gir livet mening. I vår kultur er vi nå så rike at folk flest har råd og evne til å ta seksualiteten sin på alvor. Man lever og bor sammen med hvem man vil, der hvor man vil, nettopp for å få dekket også disse behovene.

#### **4.5 Assistansegarantist-dagen**

Prosjektet arrangerte en assistansegarantistdag høsten 2003 der nesten alle assistansegarantistene i prosjektet var samlet. Dagen ble brukt til å drøfte hvilke kunnskaper og ferdigheter som kreves for å fylle rollen som assistansegarantist. Det var bred enighet blant assistansegarantistene om at følgende kunnskap er viktig:

*Kunnskap om lovverk knyttet til at en er arbeidsleder for assistentene; arbeidsmiljølov, ferielov, osv.*

*Assistansegarantisten må kunne veilede assistentene på en måte som tilfredstiller alle parter. Herunder kommer da personalbehandling. Assistentrollen fordrer en forståelse av moral og etikk som må ligge til grunn for arbeidet.*

*Kunnskap om kommunikasjon er viktig. Assistansegarantisten må forstå sine ulike roller; som assistansegarantist, som foresatt, som ektefelle osv.*

*Assistansegarantisten må være tydelig som arbeidsleder for å få til borgerstyring, det er der kvalitetssikringen av assistansen er .*

*Viktige lederferdigheter er å kunne kommunisere direkte i de ulike rollene. Assistansegarantisten må kunne delegerer og stole på at assistenten gjør det arbeidet som er avtalt. Om assistenten føler seg overprøvd eller overvåket av assistansegarantisten blir ikke arbeidsmiljøet godt.*

*Veiledning er viktig for å instruere assistenten i de oppgaver som er knyttet til personen som trenger assistanse, og slik gjøre alle parter trygge.*

*Å kunne velge ut den rette assistenten til jobben for eksempel gjennom å stille kloke spørsmål, er en viktig ferdighet i rekruttering av nye assistenter.*

*Selvinnsikt er alltid viktig. Å kunne sette egne behov til side for å steppe inn som vikar på kort varsel når en ikke får tak i andre, er nødvendig. Det ligger i modellen. En assistansegarantist må vite hvordan hun virker på assistentene, og kunne lytte uten hele tiden å insistere på sine egne meninger.*

Et annet tema som ble diskutert var hvilke kunnskaper som kreves for å fylle assistentrollen:

*Alle mente at etikk og moral er sentralt når arbeidet foregår i et hjem.*

*Assistentene må ha spesifikk kunnskap om behovene til den de er assistent for. Villigheten til å lære av assistansegarantisten er bærekraften i BPA med assistansegarantist.*

*Tillit – slik at en skal kunne tørre å overlate den som trenger assistanse til assistenten. Andre egenskaper som er viktige er ærlighet, fleksibilitet, selvstendighet, ydmykhet - ikke overstyre. Opplæringen ble også trukket fram som viktig.*

*Kunne og ville kommunisere med personen man assisterer, og ikke bare med assistansegarantisten.*

*Ta hensyn til andre familiemedlemmer.*

*Taushetsplikt.*

### **Ønsker fra assistansegarantistene.**

*Assistansegarantistene ønsket seg et forum for å diskutere ulike problemstillinger.*

*Noen ønsket at ULOBA skulle ha kurs i førstehjelp og eventuelt andre kurs fordi noen assistansegarantister følte utrygghet i medisinske spørsmål.*

*Assistansegarantistene etterlyste kurs i etikk og moral.*

## **4.6 Foreldre, hjelpeverger og assistansegarantister**

Det er foreldre og flest mødre, som har påtatt seg å være assistansegarantist i prosjektet. De er verger for sine barn og kan bestemme at mor eller far skal påta seg å være assistansegarantist.

Når barnet er over 18 år, må personen ha oppnevnt en hjelpeverge. Hjelpevergen er en kompensasjon der vedkommende selv ikke kan ivareta sin rettslige handleevne. Den som har et assistansebehov, men ikke kan ivareta arbeidsledelsen selv, velger sammen med sin hjelpeverge en assistansegarantist. Både hjelpevergen og assistansegarantisten må kjenne den som har assistansebehovet godt for å kunne sikre kvaliteten på assistansen. Assistansegarantisten kan i teorien være hvem som helst, men er oftest hjelpevergen, og hjelpevergen er oftest en av foreldrene eller ektefelle. Men det behøver ikke være slik, en kan også her tenke seg mange varianter:

1. Mor eller far er assistansegarantist og verge.
2. Mor eller far er assistansegarantist og hjelpeverge
3. Kone eller ektemann er assistansegarantist
4. Erfaren assistent er assistansegarantist, og mor eller far er hjelpeverge
5. Bror eller søster er assistansegarantist og hjelpeverge.
6. Bror eller søster er assistansegarantist og søster eller bror hjelpeverge.

I prosjektet er 1, 2 og 3 representert. Det er tydelig at når koner leder ordningen for sine ektemenn, har mennene fått tildelt altfor få assistansetimer. Det kan virke som om kommunen da har tatt det for gitt at konene skal gå inn å assistere kontinuerlig og gratis. BPA med assistansegarantist er en tjeneste som gjør det mulig for mennene å bo utenfor institusjon, men med så få timer blir det ikke et redskap til å leve livet. Konene er også da blitt fratatt mulighetene til å leve livet. De har selvfølgelig selv valgt å være assistansegarantist, men hadde kanskje ikke forestilt seg at de selv måtte assistere så mange timer gratis. De sa også selv at det var det samme som skjedde på sykehjemmet: Personalet der var avhengig av at nære pårørende hjalp til ved måltider, trente med han m.m.



## 4.7 Kommentarer til intervjuene

I likhet med hva Østlandsforskning har funnet i sin undersøkelse er tilfredsheten med denne ordningen stor. Dette kan nok i hovedsak skyldes kontrasten mellom BPA og andre kommunale tjenester. At foreldre så å si føler at de velger mellom flere "onder", og at BPA med assistansegarantist fremstår som det beste alternativet på grunn av muligheten for forutsigbarhet, fleksibilitet og styring med hvem som assisterer.

Flere assistansegarantister understreket at BPA muliggjør at personen som trenger assistanse kan fortsette å bo hjemme. De la vekt på at BPA har avgjørende betydning for personen med assistansebehovet, men også at det er viktig for de andre familiemedlemmene. Flere assistansegarantister fortalte at de har prøvd "boligen", og at de ikke på noen måte var fornøyd med tilbudet der. Noen beskrev at barnet fungerte så mye bedre etter at han eller hun fikk BPA-ordning, at til og med lærerne til barnet hadde kommentert og undret seg over det. Assistansegarantistene fortalte fra boligen om liten tid til måltider, vekttap, infeksjoner på grunn av dårlig hygiene, våte bleier og mangel på stimulans og respons på atferd. Også der måtte foreldrene ta ansvar for mye av assistansen, selv om vedkommende faktisk bodde på "institusjonen". Vi fikk flere historier om hvordan de på kort varsel måtte ta personen hjem noen dager, eller assistere på institusjonen fordi det ikke var nok folk på jobb. På denne bakgrunnen er det lett å forstå at mange assistansegarantister formidlet lettelse over endelig å ha kontroll over assistansen selv.

Stabilitet og kontinuitet i assistansen er trukket fram som en veldig viktig side ved BPA av alle assistansegarantistene. Det at personen som er innvilget assistanse har fått færre personer å forholde seg til, blir trukket fram og tillagt betydelig vekt.

Når det gjelder antall innvilgede timer, viser materialet stor variasjon. Som nevnt kan det virke som om voksne generelt sett får innvilget færre timer enn barn. Dette betyr at ordningen er helt og holdent avhengig av at assistansegarantisten gratis assisterer mye selv i ektefelleordningene. Dette gjelder også til en viss grad for barn. Der har jo foreldrene imidlertid et juridisk omsorgsansvar.

En effekt av BPA er at assistansegarantisten og resten av familien får mulighet til å leve livet på egne premisser. Intervjuene viste at bare tre av elleve assistansegarantistene gjorde noe på fritiden kun for sin egen del. Selv i de ordningene som det var innvilget over 100 timer per uke svarer assistansegarantisten at de ikke gjør noe bare for seg selv når de har fri. Det var bare tre av assistansegarantistene som fortalte om et relativt uavhengig liv, og det var de to ordningene som hadde vart lengst (sju år), og i en annen ordning med 57 innvilgede assistansetimer i uka! Det tar tid før man blir fortrolig og vant med ordningen slik at assistansegarantisten lærer å gjøre bruk av de mulighetene BPA gir, både for seg selv og for personen som har assistanse. Mange av assistansegarantistene hadde ikke tenkt på muligheten til å spare opp timer slik at de kunne reise på ferie, uten eller med familiemedlemmet med assistanseordning.

Samtlige assistansegarantister formidlet at barnet/ektefellen hadde fått et bedre og mer aktivt liv etter at de fikk BPA. Mange trakk fram viktigheten av å ha assistenter som kjenner dem godt, og som forstår deres måte å kommunisere på. Vi vet at det å ikke bli forstått føles frustrerende for alle mennesker. Når dette gjentar seg dag etter dag (ukjent assistent på institusjonen), er det en naturlig reaksjon å resignere, og heller bli mer eller mindre apatisk. Assistenter er knyttet til den som trenger assistanse, og ikke til en "bolig". Vil man ut på tur, konsert, fest, så kan man det! Flere av assistansegarantistene framhevet også dette som begrunnelse for hvorfor de mente at barnet/ektefellen deres hadde fått et bedre liv.

## 5.0 OPPLÆRING

**- Jeg har jo Sara som spesialitet. Det er helt naturlig. Og tenk: - Assistentene gjør som jeg sier. Sånn er det jo ikke på et sykehus. Da hører de på deg, men gjør som de selv mener. Ingen kjenner Jo Sara bedre enn jeg.**

Marianne, assistansegarantist og mor til Sara (4 år)

### 5.1 Assistansegarantistene

I ULOBA er det obligatorisk for alle arbeidsledere å gå på arbeidslederkurs. Dette gjelder også for assistansegarantistene. I det første intervjuet av assistansegarantistene var et av spørsmålene hva de mente om dette kurset. De fleste assistansegarantistene uttrykte at kurset var godt. Noen nevnte at de savnet andre som var i samme situasjon å snakke med. Samtidig mente de fleste assistansegarantistene at den rent tekniske siden ved arbeidsledelsen i bunn og grunn er den samme, uavhengig av om du styrer for deg selv eller for andre. Samtlige assistansegarantister gav også uttrykk for at ULOBAs arbeidslederperm var et godt hjelpemiddel i den daglige ledelsen av ordningen.

Hos JAG må assistansegarantistene gå på en "servicegarantdag" per år, for at de skal kunne "fullfølge sitt viktige oppdrag." Dette kurset gjennomgår blant annet assistansegarantistens ansvar og oppgaver med hensyn til arbeidsmiljølov, arbeidsplaner og timerapportering, samt regelverk for driftskostnader. Kurset varer en dag. JAG tilbyr også fordypningskurs for assistansegarantister. Disse kursene bygger for en stor del på deltagerens egne erfaringer. Grunntanken er den samme som for andre deler av Independent-Living- bevegelsen: At de selv er de fremste ekspertene på denne type lederskap, og hvordan ulike problemer best kan løses.

Som før nevnt må alle assistansegarantister delta på ULOBAs arbeidslederkurs som går over fem kvelder. Ut fra hva som kom fram på "assistansegarantistdagen", og hva den enkelte assistansegarantist har fortalt i prosjektintervjuene, er det ikke så annerledes å lede en BPA med assistansegarantist, sammenlignet med en tradisjonell BPA. Begge deler krever gode kommunikasjonsferdigheter og en del selvinnsikt, samt rekrutteringsferdigheter og veiledningsferdigheter. ULOBA bruker bevisst ordet "ferdighet" og ikke "evne", fordi vi mener at en ferdighet kan tilegnes, mens en evne er noe man har eller ikke har. Dertil må man selvfølgelig ha kunnskap om relevant lovverk (for eksempel AML og Ferieloven), kunnskap om kommunikasjon og om veiledning. Dette er heller ikke forskjellig fra hva man trenger som en "tradisjonell arbeidsleder".

Det er punktet omkring "peer counselling" som får betydning i forhold til om assistansegarantistene bør ha egne kurs. Det å møte en likemann eller likekvinne har stor verdi for de fleste. Ofte er det først da man virkelig føler seg forstått, når man møter noen i samme situasjon. Betydningen av dette møtet, og disse samtalene må ikke undervurderes. Imidlertid er det så få som har BPA med assistansegarantist i Norge i dag, at det vanskelig lar seg gjøre både praktisk og økonomisk å gjennomføre "rene" assistansegarantistkurs. Prosjektet har imidlertid lagt til rette for egen side på internett for assistansegarantister i ULOBA, med mulighet for å "chatte". Denne er så langt lite benyttet.

### 5.2 Assistentene

Det er opptil hver enkelt assistansegarantist å vurdere hva slags og hvordan opplæringen til den enkelte assistent blir gitt. De fleste i prosjektmaterialet forteller at de stort sett har lært opp assistentene selv, eller med en erfaren assistent. Noen har imidlertid også tatt med seg

assistenter på sykehus og/eller til spesialister for at assistentene skulle kunne få kunnskap om viktige prosedyrer, medisinske forhold og lignende, eller om hjelpemidler som assistentene trenger for å kunne yte god og sikker assistanse.

Det er assistansegarantisten som i samarbeid med personen med assistansebehovet som til syvende og sist bestemmer hva slags opplæring assistentene skal få og hvordan opplæring skal foregå. Dette for å unngå å komme i en avmaktsposisjon igjen. I boka "Sett og Forstått" (2002) fant vi denne beskrivelsen:

*"Særlig når fokuset blir at personalet har behov for kompetanse med vekt på metodiske tilnærminger spesielt beregnet på å takle utfordrende og krevende atferd, fører logikken lett til en oppfatning av at personen som mottar tjenestene, er spesielle. En spesiell person blir lett betraktet som annerledes, og det er kort vei derifra til å bli behandlet ut fra andre normer, regler og rettigheter enn de som gjelder for andre." (s. 74-75)*

Assistenter i BPA med assistansegarantist må kunne takle utfordrende væremåter, som mest av alt handler om å ikke bli forstått. ULOBA har stor tro på at slike væremåter som man har sett og erfart mye av i institusjonene, faktisk vil bli kraftig redusert den dagen vedkommende får gjøre som han/hun selv vil. Enhver ville protestert og funnet måter å utrykke sin frustrasjon på når alle dager og all tid er fylt med det andre har bestemt. Det kan faktisk sees på som et tegn på sunnhet!

Det vil alltid være et ømtålig og vanskelig punkt dette med opplæring av assistenter. Noen vil hevde at det er på direkte kollisjonskurs med IL-tenkingens vekt på av-profesjonalisering. Men er det profesjonalisering å tilby kurs til assistenter? ULOBA mener at assistansegarantisten skal ta beslutningen om det trengs supplement til den opplæring assistenten har fått i jobben. Det er fort gjort å avvise all form for opplæring, kursing og utdanning under henvisning til ideologi. JAG i Sverige legger betydelig vekt på viktigheten av kvalifisert assistanse til personer med omfattende og sammensatte assistansebehov som innebærer intellektuell funksjonsnedsettelse. Nettopp for at alle skal få muligheten til å leve livet, er det så viktig med god opplæring av assistentene.

JAG arrangerer introduksjonsdager for assistenter som blir ansatt ("JAG-dag"). Introduksjonsdagen for nyansatte assistenter i Brukerkooperativet JAG omfatter en dag (8 timer). Den inneholder en gjennomgang av hva personlig assistanse er, hvilken ideologi som ligger til grunn for JAGs virksomhet, samt lover og regler om taushetsplikt blant annet. JAG understreker også her at assistentene har taushetsplikt overfor hverandre.

Assistentene får ordinær timelønn denne dagen, som utbetales og finansieres av JAGs sentrale driftskonto.

I JAG har de dessuten utviklet omfattende tilbud om kursing av assistenter, for at de skal kunne gi "kvalificerad stöd till personer med flerfunktionshinder". Det kan være informasjon fra spesialister om hva en viss funksjonsnedsettelse innebærer, eller en metode for bevegelsestrening, eller hvordan behandle og bruke et teknisk hjelpemiddel m.m. Det kan også være opplæring i alternative kommunikasjonsmetoder for assistenter til personer med kommunikativ funksjonsnedsettelse. JAG har definert fire områder som de anser som viktig å tilby opplæring i. Disse fire er: autisme, pusting, ernæring og kommunikasjon.

**På julaften er hele familien sammen. For første gang har eldstesønnen på 19 år kjøpt hemmelige julegaver. Sammen med assistenten har han valgt ut en knallfin stæsja genser til lillesøster på 15. Den falt i smak! Søsteren går med genseren i hele jula, og har den på seg på skolen første dag etter juleferien.**

Her er noen eksempler på hva Stiftelsen JAG tilbød av assistentkurs våren 2003:

- 3/2 "Taktil stimulering"
- 10/2 "Den livsviktiga kommunikationen"
- 17/2 "Andning vid flerkunnskapsforstyrrelser"
- 3/3 "Hjernen - vad händer när den skadas?"
- 10/3 "Kvalificerad omvårdnad"
- 17/3 "Alternativa kommunikationsmetoder"
- 24/3 "Medfödda hjärtfel hos vuxna"
- 31/3 "Psykologiska funktioner och hjernans organisation"
- 7/4 "Sinnenas samverkan"
- 5/5 "Rörelse som kommunikation"
- 12/5 "Empati"
- 19/5 "Kommunikation - ett delat ansvar"

Alle disse kursene var forelesninger på kveldstid fra kl. 18 -21. JAG arrangerer også videregående kurs over flere dager.

Det er borgeren med assistansebehovet som sammen med assistansegarantisten, bestemmer hvilke kurs assistentene skal delta på. Formålet med kurset er at man skal bli bedre til å yte service og assistanse i sitt arbeid hos assistansemottager.

Alle assistentene som ble intervjuet i prosjektet var fornøyde med opplæringen de hadde fått. En av assistentene nevnte spesielt at det var bra å bli tatt med på sykehus for å få opplæring av lege. Samtlige mente imidlertid at det viktigste var å være et medmenneske overfor den man assisterer. Dette kom svært tydelig fram når vi spurte om hva slags forhold assistentene hadde til den man assisterte.

Dette er interessant sett i forhold til fagmiljøenes vektlegging av "teknisk" kunnskap. Denne kunnskapen som ofte har stått i veien for at folk har kunnet tilegne seg helhetsforståelsen av mennesker. Det er dessverre slik at det mange ganger skjer en uheldig dreining i forståelsen av "faget" i miljøer som arbeider med mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse, særlig på institusjonene. Det er også grunn til å minne om at i arbeid med mennesker som sterkere enn andre utfordrer våre verdier og holdninger gjennom sine handlinger, trenger vi ikke først og fremst bedre kunnskap om metoder til å omgås og møte de utfordringene vi står overfor, men sterkere vektlegging av menneskeverdet og menneskerettighetene.

Folk med intellektuell funksjonsnedsettelse kan være vanskelige å assistere. Særlig om de har en aggressiv og utagerende væremåte. En slik væremåte kommer sannsynligvis oftere når assistansemottager ikke føler seg forstått. Derfor vil vi hevde at det er særdeles viktig at assistenter gis tilgang på kurs i for eksempel alternative kommunikasjonsmåter når man ikke har språket til å hjelpe seg med. Så lenge hovedpoenget ikke tapes av syne,- at man skal settes i stand til å utøve den best mulige assistansen for vedkommende.

Kunnskap er viktig. Dette har JAG tatt konsekvensen av. De tilbyr som nevnt omfattende kursing og skoling til assistenter. Grunnfilosofien blir likevel ikke glemt; det er assistansegarantisten og personen som mottar assistansen, som bestemmer om, og hvilke kurs assistenter skal delta på.

Svarene fra assistansegarantistdagen om hvilke kunnskaper og ferdigheter som kreves for å fylle assistentrollen, viste også at "spesifikk kunnskap" ble ansett som viktig av assistansegarantistene. Men kunnskap om personens assistansebehov var selvfølgelig viktigst.

## 1.0 VEIEN VIDERE

**Mor, far, Mats på 3 år, Laila på 5 og Kaja på 9 har leid sommerhus i Danmark. Kaja elsker å bade og løper hele tiden ned til vannet der hun dukker under og spruter rundt seg. Assistenten hennes er hakk i hæl. Mamma sitter mest i ro i strandkanten sammen med Mats. Laila bygger sandslott med pappa. Det er deilig med ferie!**

### 6.1 Lovfesting er nødvendig

Lovfesting i en rettighetslov er nødvendig for å utvikle potensialet i BPA, også for personer som trenger BPA med assistansegarantist. Slik BPA er lovfestet i dag i sosialtjenesteloven, som er en rammelov, blir hver søknad om BPA en individuell forhandling med hjemkommunen for søkeren. Som regel blir det en dialog med mellomledere i de kommunale hjemmetjenestene. Hvis det er stor uenighet, kan en søknad om BPA løftes helt opp både til rådmannen, og videre til et politisk vedtak i kommunestyret/bystyret.

Denne individuelle forhandlingsprosessen må til for hver enkelt søker, med 434 forskjellige kommuner, noe som fører til store forskjeller på den timerammen en oppnår i de ulike kommunene. Et problem er at tjenestene forvaltes av forskjellige avdelinger i kommuneadministrasjonen. Et annet er at saksbehandlere har ulik forståelse og kompetanse og derfor utøver ulikt skjønn.

BPA er ikke lett å få i noen kommune, og det er vanskeligere for barn og folk med intellektuell funksjonsnedsettelse enn andre, fordi det å være arbeidsleder selv har vært et viktig argument for utviklingen av BPA. Mange kommuner overser at det i rundskrivet om BPA står at unntak er mulig hvis det er gode grunner. Søknaden blir avslått fordi den som trenger assistansen ikke selv kan være arbeidsleder, men trenger assistanse også til dette.

Ved å rettighetsfeste BPA etter bestemte kriterier vil de som har behov for assistansen bli tilført en nødvendig, kompenserende egenstyrt ressurs. Dette vil innebære at de som oppfyller vilkårene definert i en rettighetslov, skal få BPA uten at det er gjenstand for saksbehandlers skjønn til annet enn utmåling av timer.

Denne rapporten dokumenterer at BPA kan være en veldig god måte å organisere assistansen på også for personer som ikke selv leder egen assistanse, hvis en nærstående ønsker denne ordningen og kan være assistansegarantist. Eget ønske om å ha arbeidslederrollen er alltid en forutsetning for BPA, samme hva søker trenger assistanse til.

Barn og voksne med intellektuell funksjonsnedsettelse har ofte behov for mer assistanse enn for eksempel bevegelses- og synshemmede, ganske enkelt fordi de trenger assistanse på flere områder i livet. Organisering av assistanse er viktig hver dag i alle livets situasjoner. Det er derfor viktigere at assistansen er organisert på en måte som fremmer helhet, kontinuitet og sikkerhet, enn hva slags utdanning assistentene kan skilte med. ULOBA mener at BPA med assistansegarantist er fremtidens organiseringsform til folk med intellektuell funksjonsnedsettelse, fordi BPA med assistansegarantist er et alternativ til institusjoner som barnebolig, avlastningsbolig.

Det er gjort mange gode erfaringer med BPA både før og etter lovfestingen i 2000 jfr. et

20-talls rapporter fra Østlandsforskning. Alle som har BPA er glad for å ha fått styringen av assistansen i egne hender. De har fått færre assistenter å forholde seg til og kan være med på flere aktiviteter enn tidligere.

Rettighetsfesting av BPA er helt nødvendig. Potensialet i BPA blir større jo mer omfattende assistanseordningen er fordi BPA går ut på å samle alle tiltakene til en helhet.

## 6.2 Kvalitetssikring

Kvalitetssikring er viktig. I BPA ligger kvalitetssikringen opp i dagen i og med at det er en selv som kvalitetssikrer sitt eget liv og sin egen assistanseordning. Foreldre kvalitetssikrer alle barns liv så lenge de er barn. Når barnet blir myndig, er det i denne konteksten hjelpevergen som har ansvar for dette. Har personen assistansebehov, er det assistansegarantisten i ordningen som utøver kvalitetssikringen, eventuelt under "oppsyn" av hjelpevergen dersom hjelpeverge og assistansegarantist ikke er samme person. Poenget er at alle mennesker jo må kvalitetssikre sin egen tilværelse. Når man så ikke selv kan det, er det langt bedre at en nærstående assistansegarantist kvalitetssikrer enn at utenforstående fagprofesjoner forsøker seg på det. Assistansegarantisten har alle muligheter, selv om det selvsagt er mange utfordringer i å bygge opp et godt assistentteam.

Assistentrollen i BPA-ordninger med assistansegarantist er nok mer innrettet på egeninitiativ sammenlignet med de tradisjonelle BPA-ordningene der arbeidslederen står for initiativet til assistanseoppgavene. Forholdet til opplæring av assistentene preges naturlig nok av dette. Når den som trenger assistanse ikke selv klart kan kommunisere hvilke assistanseoppgaver som til en hver tid skal utføres, stiller dette krav til assistansegarantistens opplæring. Noen ganger velger derfor assistansegarantisten å sende assistentene på eksterne kurs holdt av spesialister, for på denne måten å sikre god opplæring i arbeidet. Personer som selv kan lede sin egen assistanseordning velger erfaringsmessig sjelden ekstern opplæring av assistentene. Unntak kan være de som behøver assistanse til vedlikehold av pustehjelpemidler, sonde og har stomier som krever grundigere opplæring.

Det er viktig at den som leder assistansen disponerer penger til å sende assistenter på kurs eller organisere kurs selv, slik at kunnskapsnivået blant assistentene er på et høyt nivå. God opplæring av ansatte, få ansatte og nær tett relasjon mellom assistansegarantist og den som trenger assistansen gir i sum topp kvalitetssikring.

Man kan også si det slik: Er man barn, så er det foreldrene som kvalitetssikrer. Er man voksen og har hjelpeverge, så er det hjelpevergen som gjør det. Det er mange ganger hjelpevergen som er assistansegarantist. Denne samlingen av roller til en person kan være bekymringsfull. Hvis man er i tvil om en ordning er god, gjør det saken vanskeligere om hjelpevergen er assistansegarantist. Men ofte er det ikke så mange å velge mellom. I England har man "circles of support" hvor det er flere engasjerte mennesker rundt den enkelte borger med intellektuell funksjonsnedsettelse. Dette sikrer at flere blir kjent med og involvert i en persons liv.

Vi kan selvsagt også spørre hva kvalitet egentlig er? Er det et renn av "velkvalifiserte" bistandsyttere ut og inn av hjemmet ditt og livet ditt? Eller er det noen få personlige assistenter som kjenner deg og din kommunikasjonsform og dine behov godt? Det er hjelpevergen som på vegne av assistansemottager bestemmer hvor "høyt faglig nivå" han eller hun trenger.

Et spørsmål vi møter i ULOBA er hvem som har det faglige ansvaret. Noen ganger kan det nesten være en provokasjon, når det kommunale tilbudet åpenbart ofte ikke fungerer. Tilbudet har vært på et lavmål, men likevel tillater man seg å stille spørsmål ved faglig kvalitet i BPA-ordningen, som åpenbart fungerer bedre enn tjenestene fra kommunen. Faglig kvalitet har med få og nære personer å gjøre, og ikke med høyt antall utdannede miljøarbeidere, ledet av en biveileder.

I det kommunale systemet har man så mange tråder i hendene at man kan snakke om et firfoldig styringsmonopol;

- de vurderer behovet
- de tildeler tjenestene
- de utøver tjenestene
- de evaluerer tjenesten til slutt

Kanskje borgerstyring er sunt fordi det bringer en ny ansvarlig part inn? Det er vanskelig å bygge systemer som sikrer kvalitet hundre prosent. BPA med assistansegarantist gir størst mulighet til å leve livet slik man vil.

**Ingeborg er 18 år. Hun er lei seg. Hun løper ut av huset uten klær. Det er vinter. Ingeborg har autisme. Assistent hennes løper etter henne og geleider henne inn igjen. Mor og far sitter i stua og ser på TV. Broren gjør lekser på rommet. Ingeborg er lei seg.**

### 6.3 Arbeidsgivermodeller

Vi har i denne undersøkelsen samlet opplysninger fra ti assistansegarantister om deres erfaring med å være arbeidsledere for sine sønner, døtre eller ektefeller. Nærstående som ikke selv kan være arbeidsledere for sine personlige assistenter, men som best kan formidle preferanser til foreldre eller andre som kjenner dem godt. De som har vært med i prosjektet har ULOBA som arbeidsgiver. Vi vet at det finnes liknende ordninger med kommunen som arbeidsgiver.

Vi finner altså de samme arbeidsgivermodellene blant de som trenger assistansegarantist som blant andre som har BPA. Det er like mange ulike preferanser i denne gruppen som i andre grupper. Behovet for å kunne velge arbeidsgivermodell er det samme for alle som ønsker styring over egen eller nærståendes assistanse, og ønsket om å få styring er utgangspunktet for alle som søker om BPA.

Fremtiden kan bringe flere alternative arbeidsgivermodeller. I Sverige har man mange andelslag og også private firmaer som tilbyr assistanse. Initiativtakerne i ULOBA regnet i sin tid med at det skulle utvikle seg flere andelslag også i Norge. De trodde på små enheter med nærhet mellom andelseierne, og mellom eiere og administrasjon. I stedet har det blitt ett stort andelslag med om lag 470 arbeidsledere (2004), mer enn 2400 assistenter, og som er sterkt og har flere medarbeidere som har spesialisert seg i opplæring og oppfølging.

### 6.3.1 Fordeler og ulemper med forskjellige arbeidsgivermodeller

De ti BPA-ordningene med assistansegarantist som er med i denne rapporten, har som nevnt ULOBA som arbeidsgiver. Flere har valgt ULOBA for å få full styring over assistansen. Vi vet fra Østlandsforskning sine rapporter om BPA at mange av de som har kommunen som arbeidsgiver, ikke har like stor innflytelse og fleksibilitet som de som har ULOBA som arbeidsgiver. Dagens lovgivning fratår dem det gjelder muligheten til fritt å velge arbeidsgivermodell. Vi vet ikke hva de hadde valgt dersom de hadde valgmuligheter. Kanskje noen hadde utviklet et andelslag der alle andelseierne hadde assistansegarantist, slik som vi kjenner det fra JAG i Sverige. Eller kanskje to eller flere foreldrepar ville danne et andelslag sammen? I Sverige er det små andelslag av folk som selv er arbeidsledere. Ulemper med slike små enheter er kanskje å finne økonomi til kursing og å skape et miljø for nytenking og utvikling av roller, slik man har i større andelslag. Men små andelslag gir mer nærhet og fokus på den enkelte borger i utøvelse av arbeidsledelsen. Imidlertid krever andelslagsmodellen, uavhengig av størrelsen på andelslaget en egeninnsats av den enkelte borger, uansett om vedkommende er arbeidsleder selv eller assistansegarantist.

Nytenking er viktig når man får muligheter man ikke har hatt før. Det er i denne settingen at andelslagsmodellen har sin egen pedagogikk med peer counselling og peer support som er formalisert og ikke-formalisert opplæring og oppfølging mellom likemenn. \*

Erfaringsutveksling er viktig for å videreutvikle BPA. Dette gjelder også for BPA med assistansegarantist. I andelslag har man et fellesskap som over tid opparbeider stor kompetanse. Dessuten er andelslag en fellesskapsløsning hvor et eventuelt økonomisk overskudd "pøyses tilbake" til fellesskapet.

En kommune har en ulempe som arbeidsgiver fordi det er så få BPA-arbeidsledere i hver kommune at kompetansebygging, erfarings- og kunnskapsutveksling blir vanskelig. For kommunene er BPA dessuten den minste av mange kommunale ordninger. Vi kjenner få kommuner som har forsøkt å legge til rette for opplæring og erfaringsutveksling blant arbeidslederne. Dette bekreftes også av Østlandsforskningens undersøkelser. I forskningen viser det seg at kommunene generelt sett har lite fokus på egenstyring, samt at ordningene fungerer mindre fleksibelt enn det som gjelder for ordningene i andelslag. Fordelene ved å ha kommunen som arbeidsgiver er at det er enklere "å eie" en assistanseordning. Man behøver ikke å være leder fullt og helt, og ta ansvar for eget liv. Det kan nok være en lettelse for mange. Ikke alle borgere orker å ha arbeidslederansvar eller garantistansvar.

Arbeidsledere som er arbeidsgiver selv, trenger også nye ideer for å utvikle sin assistanse til stadig å fungere bedre i forhold til behovet. Etter 13 års erfaring (2004) med BPA har

ULOBA ikke hørt om noen av disse som har laget et forum for utveksling av kunnskap og erfaring. Fordelene med å være arbeidsgiver selv er imidlertid at man har egenkontroll og bygger opp egen kompetanse. Dette er byråkratisk og antagelig den billigste

\* Vi skulle gjerne hatt et kjønnsnøytralt begrep for likemann, men det er vanskelig. Likemannsarbeid er i samme tradisjon som selvhjelpsarbeid.

arbeidsgivermodellen. Men man er sårbar som enkeltstående arbeidsgiver uten det nettverket som man har i andelslaget. Dessuten krever det mye kompetanse og mye arbeid for en alene.



Private aktører har meldt seg i markedet. Dette gir en valgfrihet vi ikke før har vært vant til her i landet. Konkurransen gir muligens samfunnsøkonomisk gevinst, men profittbehovet kan fort komme til å overskygge kvaliteten i assistansen. Egenstyringen og fleksibiliteten i ordningene kan bli nedprioritert til fordel for "samlebåndsløsninger".

Kommunene har et ansvar i følge forskriften for BPA både for opplæring og oppfølging overfor alle arbeidsgivermodellene, et ansvar både i forhold til arbeidsledere/arbeidsgiver og assistentene. Vi vet gjennom erfaring og forskning at svært få kommuner har oppfylt dette ansvaret overfor noen av arbeidsgivermodellene.

#### 6.4 Fremtiden

Dette prosjektet er en del av utviklingen av BPA med assistansegarantist i ULOBA. Vi vet etter intervjuundersøkelsen mye mer om disse ordningene enn vi gjorde før. Vi har også begynt å utvikle avtaler som klargjør arbeidsdelingen mellom andelslaget og arbeidsleder/assistansegarantist. Dette er en nyskaping i Norge.

Spørsmålene er om BPA med assistansegarantist skal fortsette i ULOBA, eventuelt som en egen gren i ULOBA eller om noen danner et eget andelslag slik det har utviklet seg i Sverige. Sverige er på dette området det eneste landet vi har å sammenligne oss med.

Vi har ikke noe svar på disse spørsmålene ennå, men slik ULOBAs vedtekter er i dag har ingen stemmerett via fullmakt. Vedtektene er imidlertid under stadig revurdering og tilpasning. Likevel er det muligens slik at mer "spesialiserte" andelslag også kan tilføre nye kvaliteter og bidra til en utvikling som kan komme alle til gode. ULOBA tror på mangfold og valgfrihet. Hovedbudskapet fra ULOBA har hele tiden vært at man må få til en lik ordning for alle, slik at folk kan få samme muligheter for et fritt og uavhengig liv uansett om man kan lede sin egen assistanse eller om man har en assistansegarantist som gjør det. ULOBA ønsker at BPA skal være et frigjøringsverktøy for alle som ønsker det. Spørsmålet om hvem som kan nyttiggjøre seg BPA må ikke være et spørsmål om type assistansebehov, men et spørsmål om noen kan ivareta nødvendig ledelse med frihet og uavhengighet som mål.

Idet denne rapporten går i trykken, har det kommet en ny presisering til Rundskriv I-20/2000 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fra Sosial- og helsedirektoratet, datert 9. februar 2005. Her skriver de:

*"Departementet har understreket at lovverket åpner for større kommunal valgfrihet enn dagens praksis i kommunene, og presiserer at Regjeringen vil stimulere til en utvikling der tjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i større grad preges av brukermedvirkning og personlig assistanse også for brukere som ikke selv kan ivareta arbeidslederrollen. Den lovfestede ordningen i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a er brukerstyrt personlig assistanse, **men det hindrer ikke kommunene i å innvilge personlig assistanse som ikke er, eller bare delvis er, direkte styrt av brukeren selv.**" (Min utheving)*

Denne presiseringen er sendt til alle landets kommuner og fylkesmenn. Det betyr forhåpentlig at flere kommuner nå vil tørre å innvilge BPA med assistansegarantist til borgere som ønsker seg det.

## Litteratur

- Askheim, O.P. (2001): *Når styringsevnen er begrenset. Brukerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede*. Forskningsrapport nr. 87, Høgskolen i Lillehammer.
- Askheim, O.P. (2004): *Den myndiggjorte bruker – en trussel mot det profesjonelle tjenesteapparatet?* Respekt, nr.3
- Barne- og familiedepartementet (1991): *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Oslo
- Barnes, C. (2003): *Vida Independente: Vision Socio Politica (English version)*. El Movimiento de Vida Independiente, (s.61-68), Luis Vives, Madrid.
- Beamer, S. og Brookes, M. (2001): *Making Decisions. Best practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions*. Values Into Action, London.
- Benson, I. (2004): *Det rettsløse barnet*. Kolofon, Høvik.
- Brekke, G. og Thorsrud, O. (red.) (2001): *Fra statlig armod til samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år*. SOR, Bergen.
- Carmichael, A. og Brown, L. (2002): *The Future Challenge for Direct Payments*. Disability & Society, Vol. 17, nr. 7 (s. 797-808)
- Deegan, P.E. (1992): *The Independent Living Movement and People with Psychiatric Disabilities: Taking ack Control Over Our Own Lives*. Psychosocial Rehabilitation Journal, Vol. 15, nr. 3 (s. 3-19)
- Deegan, P.E. (2004): *"Rethinking Rehabilitation" må bety frihet!* Innlegg på konferansen Rethinking Rehabilitation, Lillestrøm.
- Ellingsen, K.E., Jacobsen K. og Nicolaysen K. (red.) (2002): *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Flaaum, K. (2004): *Brukeren er død – leve borgeren!* Leder, ULOBA avis, april.
- Guldvik, I. (2003): *Selvstyrt er velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Østlandsforskning rapport nr. 03.
- Jenssen, S. (2002): *Fornyelse av offentlig sektor – hvor blir det av borgerrollen?* Tidsskrift for Velferdsforskning, Vol. 5. nr. 2 (s. 41-49)
- Klunderud, A.G. (2004): *Hvordan sikre reell brukermedvirkning?* Kronikk, Psykisk Helse nr.3
- Ratzka, A. (1989): *Personal assistance as key to Independent Living*. ENIL, the European Network on Independent Living, Keynote address at the conference on personal assistance in Strasbourg april 1989
- Sosial- og helsedepartementet (2000): *Brukerstyrt personlig assistanse*. Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv.
- Stiftelsen JAG (2000): *Kvalificerat stöd till personer med flerfunktionshinder*. Stiftelsen JAG, Stockholm.
- Sætersdal, B. og Heggen, K. (red.) (2002): *I den beste hensikt? "Ondskap" i behandlingssamfunnet*. Akribe, Oslo.
- Tenerife Declaration (2003): *Promote Independent Living - End Discrimination against Disabled People*. 1<sup>st</sup> European Congress on Independent Living, Tenerife 26<sup>th</sup> April.

## **Annen utdypende litteratur som ikke er referert direkte i teksten.**

Askheim, O.P. (2003): *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Askheim, O.P. og Guldvik, I. (1999): *Fra lydighet til lederskap. Om brukerstyrt personlig assistanse*. Tano Aschehoug, Oslo.

Askheim, O.P., Andersen, T. og Eriksen, J. (2004): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Bergroth, M., Blanck, C. og Sellin, K. (2002): *Mitt sköna hem. Så här bor JAG*. Stiftelsen JAG, Stockholm.

DeJong, G. (1983): "Defining and Implementing the Independent Living Concept". I N.M. Crewe og I. K. Zola (red.): *Independent Living for Physically Disabled People*. Jossey-Bass Publishers, San Fransisco.

Glasby, J. og Littlechild, R. (2002): *Social Work and direct payments*. The Policy Press, England.

Goodwin, D. (1991): *History and Philosophy of Independent Living*. Impact On-Line, Impact, Illinois.

Gough, R. (1997): *Personlig Assistans – en social bemästringsstrategi*. Akademisk avhandling för Dr. philos. Graden vid Tromsö Universitet 1997, Samhällsvetenskapelige fakulteten.

Hennum, H.B. (1992): *Ektepar med autistiske barn. Påkjenninger i hverdagen og konsekvenser for parforholdet*. Hovedoppgave Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Holman, A. og Bewley, C. (2000): *Funding Freedom. People with learning difficulties using Direct Payments*. Values Into Action, London.

Holth, A.F. (1996): *Mestring og kontroll. En teoretisk og empirisk belysning av brukerstyrt personlig assistanse*. Hovedoppgave Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Tanum-Norli, Oslo.

Knøsen, E. og Krokan, A.K. (2003): *Den tause diskrimineringen. Nytt fokus på funksjonshemming*. Kommuneforlaget, Oslo.

Kestenbaum, A. (1999): *What price independence? Independent living and people with high support needs*. The Policy Press, Bristol.

Linder, E. og Sköld, I. (1995): *Samspell i vardagsliv. En studie av möten mellan utvecklingsstörda, föräldrar och personliga assistanter – en processbeskrivning*. Meddelanden från Socialhögskolan, 4. Lunds Universitet.

Lingås, L. G. (1996): *Over andres dørstokk. Yrkesetikk i arbeid hjemme hos klienter og pasienter*. Kommuneforlaget, Oslo.

Lorentzen, P. (2003): *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Universitetsforlaget, Oslo.

Monsen, N.K. (1998): *Velferd uten ansikt*. Velferd, nr. 10. (s. 35 –37)

Monsen, N.K. (2000): *Velferd uten ansikt. En filosofisk analyse av velferdsstaten*. Fagbokforlaget, Bergen.

Riksförbundet för utvecklingsstörda ungdomar och vuxna, De handikappades riksförbund, Neurologisk handikappades riksförbund (1995): *Leva som andra. Rapport från assistanseprosjektet*, Lund.

Rogne, K.T. og Hareide, B.J. (2004): *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Kommuneforlaget, Oslo.

Seligman, M.E.P. (1992): *Helplessness – On depression, development, and death*. W.H. Freeman and Company, New York.

Sosialstyrelsen (1995): *Personlig vårdare på Gotland. En oppfølging av LSS och LASS*. Art. nr. 1995-49-6.

Stiftelsen JAG (2004): *Ett liv i frihet. Dokumentasjon från konferensen Ett liv i frihet på Kulturhuset i Stockholm den 25. november 2004*. Föreningen JAG, Stockholm.

Stubrud, L.H. (2001): *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Universitetsforlaget, Oslo.

Tetzchner, S. (2003): *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning. Betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Tronvoll, I.M. (1999): *Barn, foreldre og de gode hjelpere. En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Dr. Polit avhandling. Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Institutt for sosialt arbeid. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU.

Tøssebro, J. (1996): *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Kommuneforlaget, Oslo.

Tøssebro, J. og Lundebj, H. (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal akademisk, Oslo.

Landets kommuner  
Landets fylkesmenn

Deres ref:  
Saksbehandler: tgi  
Vår ref: 04/468  
Arkivkode:  
Dato: 09.02.2005

## **Presiseringer til Rundskriv I-20/2000 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)**

Brukerstyrt personlig assistanse er en av flere måter å organisere tjenester etter sosialtjenesteloven § 4-2. Tildeling av BPA skal vurderes på samme måten og innenfor de samme rettslige rammene som de andre tjenestene i § 4-2, jf. § 4-3. Utgangspunktet er at ordningen skal være brukerstyrt, det vil si at brukeren selv fungerer som arbeidsleder for assistentene. Tjenestemottakeren må kunne definere sine egne behov, lære opp og veilede assistenten i hvordan hjelpen bør gis, sette opp og følge opp arbeidsplaner og ivareta andre forhold direkte knyttet til tjenesteutøvelsen, se Rundskriv I-20/2000 fra daværende Sosial- og helsedepartementet. I rundskrivet er det åpnet for at mindreårige og f. eks. utviklingshemmede kan få tildelt brukerstyrt personlig assistanse selv om de ikke fullt ut er i stand til å ivareta arbeidslederrollen. Det er imidlertid presisert at den som helt eller i det vesentlige er ute av stand til å være arbeidsleder, bør få sitt behov for praktisk bistand dekket på andre måter.

Det vises også til brev fra daværende Sosialdepartementet datert 05.04.02 der det er presisert at nærstående personer eller hjelpeverge ikke skal utelukkes fra å bistå i arbeidslederfunksjonen.

Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse startet i 1994 da Sosial- og helsedepartementet etablerte en midlertidig stimuleringsordning med statlige tilskudd til kommuner som ga tilbud om BPA. Tilskuddene til kommunene er gradvis trappet opp, men er ikke ment å dekke kostnadene med dette tjenestetilbudet.

Som et tiltak i Handlingsplanen for funksjonshemmede ble brukerstyrt personlig assistanse lovfestet. Endring i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a trådte i kraft fra 01.05.2000. Lovendringen innebærer at brukerstyrt personlig assistanse er en ordning som kommunene plikter å ha på linje med de andre lovregulerte tjenestene etter sosialtjenesteloven.

Som det fremgår av St.meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* fra Sosialdepartementet, har ulike undersøkelser vist at ordningen med brukerstyrt personlig assistanse har ført til større selvbestemmelse, økt likestilling og høyere livskvalitet for brukerne. I 2001 deltok 16 personer med utviklingshemning, som har fått ordningen med BPA, i en studie (*"Når styringsevnen er begrenset. Brukerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede."* Askheim, Høyskolen i Lillehammer). Ingen var arbeidsledere alene, denne funksjonen ble i stor grad ivaretatt av pårørende. Studien konkluderer med at ordningen gir større grad av fleksibilitet og forutsigbarhet i tjenestene, og at potensialet for brukervedvirkning er langt større gjennom BPA enn i det ordinære tjenesteapparatet, også for utviklingshemmede.

Stortingsmeldingen understreker at samfunnet skal legge forholdene til rette slik at utviklingshemmede kan benytte sine evner fullt ut og leve et liv så langt opp mot det normale som mulig, med samme levekår som andre og størst mulig grad av selvbestemmelse.

Det fremgår at regjeringen vil stimulere til en utvikling der tjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i større grad preges av brukermedvirkning og personlig assistanse også for brukere som ikke selv kan ivareta arbeidslederrollen.

I samme stortingsmelding er det uttrykkelig uttalt at ordningen med BPA ikke legger noen negative bindinger på kommunenes adgang til å organisere tjenestene. Departementet har understreket at lovverket åpner for større kommunal valgfrihet enn dagens praksis i kommunene, og presiserer at Regjeringen vil stimulere til en utvikling der tjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i større grad preges av brukermedvirkning og personlig assistanse også for brukere som ikke selv kan ivareta arbeidslederrollen. Den lovfestede ordningen i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a er brukerstyrt personlig assistanse, men det hindrer ikke kommunene i å innvilge personlig assistanse som ikke er, eller bare delvis er, direkte styrt av brukeren selv. Kommunen må ta konkret stilling til den enkeltes behov for bistand, og vurdere hvilke tjenester som anses best og mest hensiktsmessig. Det må i samråd med tjenestemottaker og hjelpeverge/pårørende avklares hvem som skal fungere som arbeidsleder dersom tjenestemottaker ikke kan ivareta denne rollen.

I tråd med ovennevnte anbefaler Sosial- og helsedirektoratet at kommunene legger til rette for at personer med psykisk utviklingshemning gis mulighet til å få tjenestene organisert som personlig assistanse, når denne ordningen anses mest hensiktsmessig for tjenestemottaker.

Avslutningsvis kan det nevnes at Stortinget etter behandling av St. meld. nr. 40 har bedt Regjeringen fremme en sak for Stortinget om ordningen med brukerstyrt personlig assistanse der rettighetsfesting for brukerne, tjenestenes omfang og innhold samt ulike modeller for statlig medfinansiering utredes. Saken skal legges frem for Stortinget i inneværende stortingsperiode, og vil bli omtalt i Kommuneproposisjonen i mai 2005.

Med vennlig hilsen

  
Øystein Olsen e.f.  
avdelingsdirektør

  
Tone Giske  
rådgiver

Kopi:

Helse- og omsorgsdepartementet  
Arbeids- og sosialdepartementet  
Statens råd for funksjonshemmede  
FFO

SAFO

ULOPA, Postboks 2474 Strømsø, 3003 Drammen.

RO, Postboks 13, 7501 Stjørdal.



