



**Lillian G. Rasmussen**, født 1952, er sosionom/cand.polit. og er ansatt som høgskolelektor i sosialt arbeid ved Høgskolen i Finnmark. Hun er tillitsvalgt i Norsk Forbund for utviklingshemmede.

**Bitten Munthe-Kaas**, født 1949 er journalist. Hun har skrevet flere bøker og fikk Karl Evangs pris for helseopplysning i 1986 og Jonas-prisen i 1999 av Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. I tillegg til at hun lager NFUs magasin "Samfunn for alle" skriver hun artikler og publikasjoner både for NFU og andre oppdragsgivere.



Ni personer med utviklingshemning viser

# VEIEN FRAM TIL EGEN BOLIG

Bitten Munthe-Kaas

Lillian G. Rasmussen

VEIEN FRAM TIL EGEN BOLIG





# Forord

Vårt mål er at mennesker med utviklingshemning på samme måte som andre norske innbyggere skal kunne bo trygt i sitt eget hjem. Når 80 prosent av oss eier vår egen bolig er det lite tilfredsstillende at bare 16 prosent av voksne med utviklingshemning gjør det.

Hvorfor er det slik? Hvor er barrierene? Vi tror en barriere er mangelen på kunnskap. Derfor ønsket vi å presentere noen av de gode eksemplene vi kjenner på personer med utviklingshemning som har skaffet seg egen bolig. En stor takk til Husbanken som har gjort prosjektet mulig ved sin økonomiske støtte. Vi takker også Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU, som har bidratt med sin fagkunnskap og tillitsvalgte i NFU som har brukt av sin fritid for å realisere dette prosjektet. Vi takker ikke minst dere ni som har åpnet hjemmene deres og fortalt oss om hverdagen deres i egen bolig. Uten dere hadde det ikke blitt noen bok.

Vi vet at mange personer med utviklingshemning møter fordømmer og myter på veien mot å skaffe seg sitt eget hjem. Disse fordommene og mytene vil vi avlive og knuse. Uten tro på at samfunnet kan endres vil det ikke bli endret. Personene vi møter i denne boka har alle utfordret våre holdninger. De har vist oss at det nytter å tenke annerledes, og at det nytter å kreve respekt og selvbestemmelse.

Eksemplene i denne boka viser dessuten noen av de barrierene personer med utviklingshemning kan møte på veien mot et eget hjem. En viktig fellesnevner for de som har lykket er individuelle løsninger både når det gjelder valg av bolig og tjenestene de trenger der.

Vi håper disse eksemplene både kan inspirere flere til å skaffe seg sitt eget hjem og skape tro på at det er mulig å bli huseier. De færreste av oss får et slott, men et eget hjem er det mulig for de aller fleste å skaffe seg.

Lykke til med ditt nye hjem!

Reportasjer: Bitten Munthe-Kaas  
Fotos uten byline: Bitten Munthe-Kaas  
Prosjektleder: Lillian G. Rasmussen  
Utgiver: Norsk Forbund for Utviklingshemmede  
Utgivelsesår: 2009  
Layout/Design/Grafisk produksjon: Allegro Sandefjord  
Forsidefoto: Johnér

*Oslo, august 2009*  
*Helene Holand*  
*Forbundsleder NFU*

# Innhold

Innledning.....	6
Truls Eide fra Askøy .....	8
Ellen Frogner fra Horten .....	22
Håvard Busvold Sandvik fra Karasjok .....	34
Nelli Jeanetta Hansen fra Arendal .....	46
Kirsti Kverneland og Steinar Pettersen fra Drammen .....	56
Andreas Nylund fra Tranøy .....	68
Linda Ingvaldsen fra Bømlo .....	80
Lars Erik Færevåg fra Haugesund .....	96
Hva har vi lært? .....	114
<i>Juridisk rådgiver i NFU, Hedvig Ekeberg:</i> Finansiering og tjenester i egen bolig .....	118
<i>Seniorrådgiver Anne M. Kittelsaa:</i> Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning (NAKU) kommenterer .....	120
Kilder .....	123

NI HUSEIERE MED  
UTVIKLINGSHEMNING



# Innledning

Av Lillian G. Rasmussen, prosjektleder

Siden 1960-årene har mennesker med ulike former for funksjonshemning krevd likeverd og respekt. Et av kravene var å få sitt eget hjem utenfor institusjonsomsorgen. Dette kravet ble innfridd for den ene gruppen etter den andre. I 1988 vedtok Stortinget reformen for mennesker med utviklingshemning - også kalt ansvarsreformen. I 1990-årene ble alle institusjoner for personer med utviklingshemning avviklet. De tidligere beboerne flyttet ut i kommunene, fikk egne boliger og kommunale tjenester. Reformen omfattet også alle som til da hadde bodd i foreldrehjemmet.

Reformen satte likeverd og menneskerettigheter på dagsorden også for mennesker med utviklingshemning. Retten til å bli tatt med på råd og lyttet til, ble stadfestet i den nye "Lov om sosiale tjenester" som kom i kjølvannet av ansvarsreformen i 1993. I de senere år er det gradvis blitt lagt mer vekt på selvbestemmelse og retten til å foreta individuelle valg for alle mennesker i vårt samfunn. Spørsmålet er likevel: Gjelder dette også for mennesker med utviklingshemning?

Målet med ansvarsreformen var at mennesker med utviklingshemning skulle ha levekår som folk flest. Dette framkommer også i mange sentrale nyere sosialpolitiske dokumenter, som for eksempel NOU 2001:22 "Fra bruker til borger" og Stortingsmelding 40 om "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" (2002-2003). Daværende Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne fant likevel i 2007 et fortsatt stort sprik mellom de tverrpolitiske mål om at samfunnet skal være for alle og den enkeltes hverdag. Dette gjelder også på området bolig. (Statusrapport 7/2007).

Norsk Institutt for By- og Regionforskning (NIBR) og SINTEF har gjennomført et prosjekt hvor målet var å dokumentere boforhold og tjenestetilbud for mennesker med utviklingshemning (Brevik og Høyland 2007). Forskerne vurderte samtidig om boformene og tjenestene var i samsvar med ansvarsreformens prinsipper og mål om normalisering og integrering. Rapporten konkluderer med at mennesker med utviklingshemning i liten grad bor som andre, og at få mennesker med utviklingshemning eier sin egen bolig (ibid). Statens Råd for Funksjonshemmede arrangerte i september 2007 konferansen "Deltagelse og aktivt liv – idealer for fall?" Her ble det satt fokus på dagens situasjon for mennesker med utviklingshemning. Det ble påpekt at det er viktig å identifisere barrierene for å nå målene om inkludering av mennesker med utviklingshemning. Johans Sandvin, professor ved Høgskolen i Bodø, stilte her spørsmål om det er våre stereotype oppfatninger og mentale bilder som er den største hindringen for at mennesker med utviklingshemning skal inkluderes på alle områder i samfunnet. Dette er et alvorlig spørsmål! Sandvin berører her noe meget viktig; nemlig at vi – du og jeg – med våre måter å betrakte og forholde oss til mennesker med utviklingshemning på, er med på å holde dem nede – i roller vi heller skulle hjelpe dem ut av.

Mange av personene med utviklingshemning som har kjøpt eller bygget egne boliger har utfordret disse holdningene. Foreldre er blitt utfordret, de ansatte ved boligkontorene, overformynderiene, kommunale politikere er blitt utfordret. Ja, hele samfunnet er blitt utfordret. For mange personer med utviklingshemning og deres familier har veien mot eget hjem vært en lærerik og spennende prosess. For andre har

det vært mye slit før de nådde målet – at deres familiemedlem skulle bli "sjef i eget hus". Erfaringene er mange og varierte i vårt langstrakte land.

I denne boka møter vi noen mennesker med utviklingshemning som har trosset barrierene – og enten kjøpt eller bygget bolig selv. Disse personene er ingen ensartet gruppe. Noen bor på landet, andre bor i byen - noen trenger lite bistand til daglige gjøremål mens andre trenger mye hjelp for å kunne leve et godt og selvstendig liv.

De ni personene som forteller om sine erfaringer med å skaffe seg eget hjem er:

- **Truls Eide** som bor i egen leilighet på Askøy
- **Ellen Frogner** fra Horten som nettopp har flyttet inn i egen leilighet
- **Håvard Busvold Sandvik** fra Karasjok som har bygget hus i et kommunalt boligfelt
- **Nelli Jeanetta Hansen** fra Arendal som trives godt i sin selveierleilighet
- **Kirsti Kverneland og Steinar Pettersen** som kjøpte hus i Drammen for mange år siden og fortsatt bor der
- **Andreas Nylund** fra Senja som har bygget hus i nærheten av foreldrene sine
- **Linda Ingvaldsen** fra Bømlo som har bygget sammen med fire andre og dannet borettslag
- **Lars-Erik Færevåg** som har bygget eget hus i Haugesund

I avslutningskapittelet går vi nærmere inn på det som er felles for disse ni personene.

Deres historier kan være viktige for de mange som skal velge boform i årene som kommer. De er også viktige for de som skal bistå mennesker med utviklingshemning og deres familier i dette valget. Vi håper at denne boka kan gi inspirasjon til å våge og tenke nytt!



Da Truls Eide på Askøy utenfor Bergen begynte å nærme seg alderen det er naturlig å flytte hjemmefra, hadde foreldrene Torhild Håland og Oscar Eide allerede hatt noen tanker om at de ville bygge på huset og lage leilighet til Truls der.

Truls derimot hadde ingen ønsker om å bo vegg i vegg med foreldrene. Han ville ha sitt eget hjem som voksen.

Som sagt så gjort: Den unge askøyværingen flyttet hjemmefra som 22-åring. I løpet av de siste fem årene har han vært på boligmarkedet to ganger.

Han kjøpte sin første andelsleilighet i et nyetablert borettslag på Florvåg. Truls bodde der i fire og et halvt år. Leiligheten ble solgt tidlig i i 2008 - med pen fortjeneste. Med gevinsten fra dette salget og lån fra foreldrene som forskudd på arv kunne han for to år siden flytte inn i en nesten splitter ny og større andelsleilighet, noen kilometer unna.

Den sympatiske og imøtekommende unge mannen med Downs syndrom greier seg fint i eget hjem med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fra sine to assistenter i henholdsvis ni og fjorten timer annen hver uke på ettermiddags- og kveldstid. Resten av døgnet greier han seg utmerket på egenhånd eller sammen med vennene sine.

#### **GODT OG TRYGT Å VÆRE HUSEIER**

Da det ble snakk om at Truls skulle flytte hjemmefra, kjente verken han eller foreldrene noen jevnaldrende ungdommer med utviklingshemning som eide egen bolig.

Da de spurte Truls om hvordan han kunne tenke seg å bo, svarte han at det skulle være i nærheten av vennene. Han ville ha busstopp i nærheten slik at det ble enkelt både å komme seg på jobb og til fritidsaktiviteter som bowlingen og musikk-skolen, som han gikk på den gangen.

**NAVN:** Truls Eide

**ALDER:** 28

**BOR I:** Andelsleilighet i borettslag

**ADRESSE:** Ospedalen 269, 5300 Kleppestø

**BYGGEÅR:** 2006

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 6

**TJENESTER:** Brukerstyrt personlig assistanse

Truls' alternativer var i utgangspunktet enten å stille seg i kø for å leie en kommunal bolig, slik mange i hans situasjon fremdeles gjør i dag, eller å finansiere egen bolig. Foreldrene var på sin side opptatt av at sønnen skulle eie sitt eget hjem og dermed ikke risikere å bli flyttet på etter kommunens for-godtbefinnende.

Valget falt på en liten andelsleilighet. Det var ikke tilfeldig. For i tillegg til å bo trygt, ønsket foreldrene at Truls skulle slippe å ha forpliktelser med nødvendig vedlikehold av bygninger og fellesarealer. De ønsket dessuten at han, ved å eie sin egen bolig, skulle få mulighet til å nyte godt av pris-stigningen på boligmarkedet.

#### INVOLVERTE INSTANSER

Ettersom Truls' foreldre gjorde seg godt kjent med hvilke finansieringsmuligheter som var tilgjengelige, kunne de hjelpe ham inn på boligmarkedet. Med unntak av boligkontoret, Truls' kontaktperson i ULOBA og hans saksbehandler i kommunen var det få involverte instanser både i hans første og andre flytteprosess.

Torhild og Oscar understreker på sin side betydningen av et godt samarbeid med instansene i kommunen som skal ivareta Truls' tjenestetilbud som er forankret i enkeltvedtaket. Samarbeidet med Askøy kommune har for Truls sin del fungert bra, med godkjent timeramme for å kunne ansette BPA-assistenten gjennom ULOBA fra den dagen han flyttet inn i egen leilighet.

#### FINANSIERING

Første steg mot egen bolig var å finne ut hvilke finansieringsmuligheter Truls hadde i sin kommune, og hva dette ville koste.



Foreldrene undersøkte dette med boligkontoret i kommunen. Der fikk de informasjon om at han kunne søke startlån og etableringstilskudd gjennom Askøy kommune – en gunstig tilskudds- og boliglånordning som alle kommuner i landet administrerer på vegne av Husbanken. Disse skal gå til å hjelpe vanskeligstilte på veien frem mot egen bolig. Sammen med Truls' egenkapital gjorde disse ordningene at inngangspengene ble betydelig lavere enn foreldrene fryktet.

Dermed kunne Truls legge inn bud på sin første leilighet. Kjøpesummen var 310 000 kroner, ideell for ham som første-gangsetablerer. Beløpet ble finansiert med startlån og etableringstilskudd. Fellesgjelden på denne leiligheten var på 341 000 kroner.

Fellesgjelden på den to år gamle leiligheten Truls bor i nå, er 1 050 000 kroner. Truls kjøpte den for 690 000 kroner – som han i stor grad finansierte med gevinsten av den første boligen. Resten finansierte han gjennom forskudd på arv fra foreldrene.





Fellesutgiftene for leiligheten er for tiden 6 000 kroner pr. måned. Dette inkluderer vaktmestertjeneste, trappevask, forsikringer osv. I likhet med andre andelshavere trekker han rentene fra nedbetalingen av fellesgjelden av på skatten. Truls får ikke bostøtte. Med sine 18 kroner pr. time pluss feriepenger tjener han for mye på jobben sin til det. Lønnslippen han får pr. post hver måned viser at han netto får utbetalt ca 2 800 kroner pr. måned. I tillegg kommer uføretrygd og grunnstønad.

Avdragene på boliglånet er ikke begynt å løpe ennå. Når det skjer, vil de månedlige boutgiftene hans stige med ca. to tusen kroner måneden. Renten på fellesgjelden er samtidig redusert en god del i den senere tid (våre 2009). Askøy kommune har imidlertid hevet avgifter for vann og avløp. 28-åringens samlede boutgifter pr. i dag er på ca. 7.000 kroner.

Tidligere gikk Truls selv i banken hver torsdag og betalte forfalte regninger. Med nettbank er alt blitt enklere. Med litt hjelp fra Torhild betaler han regningene hjemme - fra sin egen PC i stedet.



#### UTFORMINGEN

Truls sin første leilighet var bortimot 20 kvadratmeter mindre enn den han har nå. Han stortrivdes i eget hjem fra første stund. I de første årene han bodde for seg selv, viste han både foreldre og omgivelsene at han var i stand til å organisere og strukturere sin hverdag med noe hjelp fra en assistent gjennom BPA. Foreldrene hjalp i tillegg litt til med styringen av økonomien. Truls engasjerte seg fort i borettslagets gjøremål og felles aktiviteter - som for eksempel opparbeiding av hage og andre felles utearealer. Han ble dessuten godt kjent med naboene.

Den første leiligheten lå sentralt på Askøy i et nyetablert borettslag med 10 små leiligheter som var ideelle for førstegangsetablerere. Her hadde han gang- og sykkelavstand til butikker, aktiviteter og venner. Det var kort avstand til busstopp og dermed greit å komme seg på jobb og fritidsaktiviteter.



Etter hvert fant den unge askøyværingen ut at leiligheten ble for liten. Det var ikke plass til overnattingsgjester. De få kvadratmeterne tillot kun små møbler i tillegg til at kjøkkenet var svært lite. Foreldrene så at det at på sikt ville være mer hensiktsmessig for Truls med en større leilighet, noe som var umulig i det borettslaget han bodde i.

Dermed var jakten på en større leilighet - fortrinnsvis i borettslag - i gang. Ved salg og god gevinst av den første leiligheten, kunne Truls finansiere kjøp av ny bolig.

Da Truls kom på visning i det fredelige beliggende borettslaget Krokås terrasse, visste han umiddelbart at det var der han ville bo. Den da snaut to år gamle andelsleiligheten i fjerde etasje med heis og garasje i kjelleren ligger ca. ti minutters kjøring til kommunesenteret Kleppstø. Her er det kjøpesenter, bussforbindelse til Bergen, kommunehus, post,

bank og andre servicetilbud. Det er dessuten kort vei å gå fra leiligheten til nærmeste bussholdeplass med rute direkte til kommunesenteret, jobben og videre til Bergen. Truls nærbutikk ligger også i gangavstand, mens foreldrene bor en mils vei unna.

Leiligheten hans i borettslaget er på 55 kvadratmeter brutto. Den inneholder en romslig gang med skaplass og direkte adgang til en bod med god lagringsplass. Soverommet er ganske stort – med eget PC-hjørne. På det delikate flislagte badet med granittfliser og varmekabler i gulvet er det dusjhjørne, vask, toalett og plass til tørketrommel og vaske-maskin.

Han har felles stue- og kjøkkenløsning med parkett på gulv, lekker kjøkkeninnredning med integrerte hvitevarer, fargerike tekstiler og moderne møbler. De store panoramavinduene

gir mye lys. Utsikten over Askøy er storslagen. Han bruker den tolv kvadratmeter terrassen utenfor med sjøutsikt mot øst og den sentrale øya så sant temperaturen tillater det.

#### FORPLIKTELSER VED Å EIE SIN EGEN BOLIG

På dugnadene i borettslaget gjør den nevenyttige arbeidskaren en god innsats med rydding og andre gjøremål. Den sosiale 28-åringen er en selvfølgelig deltaker på julebordet og festene som arrangeres i borettslagets regi ellers i året. Truls ivaretar, med noe praktisk hjelp fra foreldrene, sine økonomiske forpliktelser når det gjelder nedbetaling av lån og innbetaling av fellesutgifter.

#### FLYTTEPROSESSEN

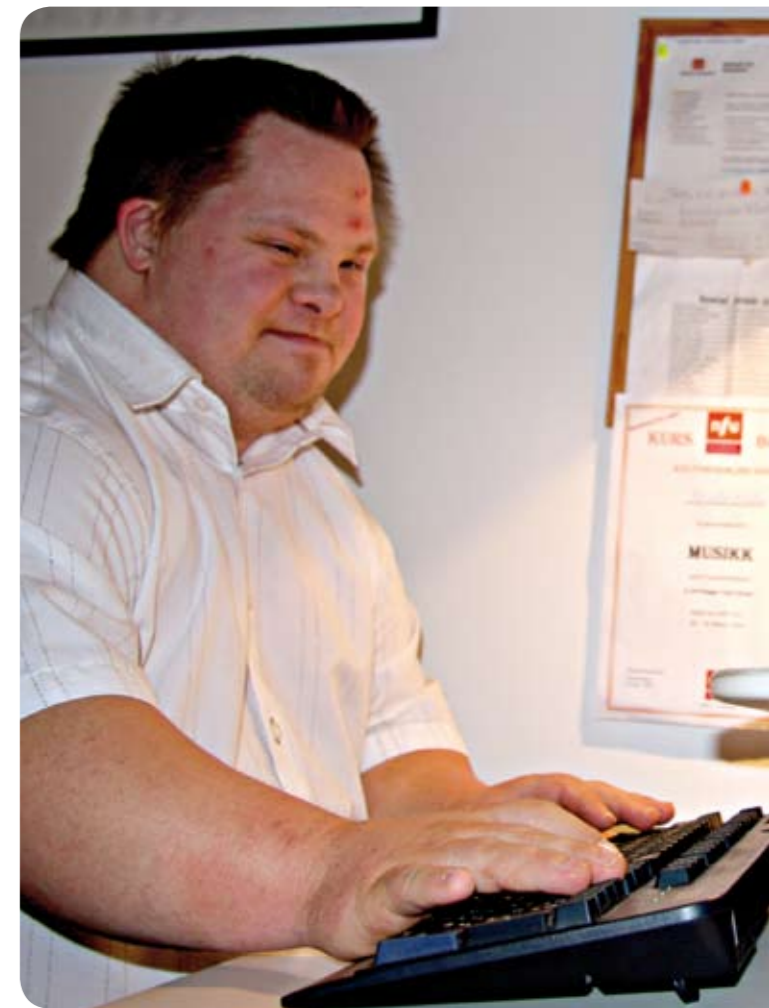
Truls begynte tidlig å snakke om at han gjerne ville flytte hjemmefra. Lysten ble ikke mindre etter et år ved Jæren folkehøgskule der han gikk på en linje der fokuset ble rettet mot å klare seg selv.

Foreldrene vurderte først om de skulle bygge på barndoms-hjemmet – med tanke på en gradvis flytteprosess. Den unge mannen ga imidlertid i klartekst uttrykk for at det ikke var vegg i vegg med sine foreldre han ønsket å bo som voksen. Verken Torhild eller Oscar legger skjul på at de syntes det var en tøff prosess rent følelsesmessig da Truls flyttet hjemmefra for fem år siden. Sønnens stolthet over å få et eget hjem gjorde imidlertid at det ble lettere for dem å forholde seg til det etter hvert. De gledet seg med ham.

Den neste flyttingen noen år senere til Krokås terrasse gikk derimot smertefritt for alle parter.



Mor Torhild på besøk





Foreldrene  
Torhild og Oscar Eide

#### SITUASJONEN I DAG

Truls får i dag Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) i eget hjem. Assistentene kommer tre dager i uken fast og ellers når de planlegger kortere eller lengre turer. 27-åringen er arbeidsleder for sine to assistenter. Han tar dette ansvaret svært alvorlig. – "Truls leder dem med sikker hånd," sier Torhild - som er medarbeidsleder.

Denne ordningen innebærer at Truls og Torhild drar på lederforum i ULOBA et par ganger i året. Hun bistår ham også på de jevnlig møtene han har med de to assistentene sine. Som på sin side deltar på assistentforum i regi av andelslaget.

#### HVERDAGEN

Truls greier seg selv om morgenen. Han står opp klokken seks på hverdager, stiller seg, smører brødsriver til frokost og matpakke, spiser og tar bussen til jobb der er han klokken 0800. Her snekrer han spesialpaller og annen treproduksjon til klokken 15.00 før han tar bussen hjem.

Assistentene hjelper Truls med planlegging av for eksempel innkjøp av mat for en uke av gangen, renhold og klesvask. Matlaging er ikke akkurat blant Truls favorittsysler.

Assistentene veileder og lager ellers opp mat så det skal være mest mulig lettvinnt de dagene han er alene. Assistentene kommer tre dager i uken. De andre dagene klarer Truls seg selv. I helgene har han kun assistanse annenhver lørdag. De dagene Truls er alene hjemme, lager han middag selv og ordner med det som ellers er avtalt og står på ukeplanen. Han går deretter som regel enten på besøk til eller får besøk av kameraten Ole som bor i samme borettslag og som også får sine tjenester via ULOBA. De to jobber samme sted - men har forskjellige arbeidsoppgaver.

Truls drar på trening sammen med assistent hver onsdag eller torsdag, for en halvannen times økt. De går ellers på tur - så sant været tillater det. Annenhver lørdag drar han i svømmehallen eller går på tur med assistenten. Sammen med nabo-kameraten og andre venner planlegger han ellers hva som skal skje - spesielt på fredagskveldene, hvem som skal kjøpe inn øl, brus og det som ellers trengs til et hyggelig lag. En av dem inviterer enten de andre på fest eller vennene ser TV og hygger seg sammen med snacks og god mat. Truls og vennene lager av og til søndagmiddag sammen også når de ikke er på besøk hos familiene sine.

28-åringen og kameraten Ole er ihuga Brann-patrioter. Er det fotballkamp, tar de buss til Brann Stadion.

Hver sommer drar Truls og en navnebror som også har utviklingshemning på egen hånd på sommerkurs ved Jæren folkehøgskule, der begge er gamle elever. Takket være muligheten den fleksible BPA-ordningen gir for å spare opp timer, har askøyværingen vært på flere sydenturer med en av assistentene som ledsager.

Han holder på samme måte også av timer til bowlingturneringer, helgeturer, lege- og fysioterapeut i tillegg til Lederforumet han deltar på som arbeidsleder i ULOBA to ganger pr. år. Sammen med Torhild utarbeider Truls en arbeidsplan for assistentene - slik at de til en hver tid skal ha full oversikt over hvor mange timer de skal være på jobb. Torhild håper at assistentene etter hvert i større grad kan følge Truls til lege-, fysioterapeut- og tannlegetimer. Til nå har de delt på det.

Noe av ferietiden er Truls sammen med foreldrene på hytta - der det alltid er nok av oppgaver for den arbeidsomme unge mannen.

#### ENSOM?

I samtalens løp spør vi Truls om han føler seg ensom - som bor alene. Svaret kommer spontant: Han stortrives og har ikke følt seg ensom av den grunn. Han legger samtidig ikke skjul på at det er fordi han vet at han alltid har noen å være sammen med - når han selv vil.

Truls har mange venner på Facebook. Vennegjengen er flittige brukere av tekstmeldinger på mobiltelefonen. Truls trives samtidig godt i eget selskap, og trenger ikke å ha folk rundt seg hver eneste dag. Tiden for seg selv bruker han foran data-maskinen eller fjernsynet.



Truls og kameraten Ole.  
De bor i samme oppgang.



Kristine Iversen



## SPENNENDE EKSTRAJOPP

–Jeg er personlig assistent for Truls ved siden av utdanningen. Dette er først og fremst en veldig trivelig jobb – fordi vi har det så hyggelig sammen.

Kristine Iversen (21) har i skrivende stund vært personlig assistent for Truls i et halvt år. Kontakten mellom de to er preget av gjensidig tillit og mye latter.

21-åringen arbeider henholdsvis ni og fjorten timer hos Truls annen hver uke og annen hver helg. Hennes kollega Hildegunn Dale (26) går i samme turnus. Hildegunn har riktignok flyttet fra Askøy til Bergen – men ønsket ikke å si fra seg jobben som hans personlige assistent av den grunn.

Kristine tjener 134 kroner pr. time pluss tillegg i forbindelse med høytider og helligdager. I skrivende stund tar hun sin praksisperiode i en barnehage for å få fagbrev som barne- og ungdomsarbeider. Tanken er at hun skal utdanne seg til barnevernspedagog.

Jan Kåre Stura



## EN MEGET GOD ARBEIDSLEDER

–Jeg har vært rådgiver for Truls i ULOBA siden han flyttet hjemmefra for seks år siden. På noen forberedende møter konstaterte Askøy kommune at han hadde potensiale til å ha BPA og være arbeidsleder for assistentene sine. Det har fungert svært bra.

Jan Kåre Stura er regionsjef i andelslaget ULOBA. Hans jobb har vært å gi Truls opplæring i hvordan han skal lede og styre sin BPA-ordning på best mulig måte.

Stura viser til at Truls i likhet med de fire-fem andre arbeidslederne med utviklingshemning i region vest, alltid har deltatt aktivt på de ulike lederkursene. Torhild har bistått ham noe i lederrollen hele veien. Hun har imidlertid ikke noe formelt ansvar i denne sammenheng.

Truls mestrer jobben som arbeidsleder svært godt selv. Han er flink til både å behandle sine assistenter og å planlegge arbeidstid og arbeidsoppgaver. Han sørger dessuten til en hver tid for å holde seg oppdatert på all informasjon som sendes ut som kan bidra til at han kan gjøre sin lederjobb på en god måte. Han er i tillegg flink til å stille på ULOBA-samlingene i Bergen der han også formidler sine erfaringer til andre.

På spørsmål om Truls og andre personer med utviklingshemning skal overføres til det nystiftede andelslaget innen ULOBA som spesielt er øremerket brukere med utviklingshemning, svarer Stura at ingen skal presses til det.

Anny Stavedal



## RYDDIG, GREI OG SPENNENDE PROSESS

–Truls Eide var den andre personen med utviklingshemning i Askøy som fikk BPA da han flyttet hjemmefra i egen leilighet i 2003. Det var en ryddig, grei og spennende prosess. Vi hadde dermed lite erfaringer med denne ordningen i forhold til denne målgruppen den gangen. For Truls har den fungert svært bra – hele veien.

Den unge askøyværingens saksbehandler i kommunens forvaltningsenhet i pleie- og omsorgsavdelingen, Anny Stavedal, gir uttrykk for at BPA i mange tilfeller gir godt fungerende personer med utviklingshemning et mer selvstendig liv enn de ellers gjerne ville få gjennom den øvrige tjenesteyting i kommunal regi. I dag har hun kun møte med Truls en gang i året der hans BPA-ordning evalueres. – Vi stiller selvsagt opp i den grad det skulle dukke opp uforutsette utfordringer, tilføyer hun.

Selv om det bor 117 personer med utviklingshemning i denne vertskommunen etter at institusjonen Furuly

ble nedlagt i kjølvannet av ansvarsreformen, er det to personer i tillegg til Truls som får sine tjenester gjennom ULOBA. Stavedal opplyser at det også kun er han og en person til med utviklingshemning som eier sin egen bolig. –De fleste bor i kommunale omsorgsboliger eller i egne leiligheter i tilknytning til sine foreldres hjem. Det er vanskelig å si om vi nå får flere søknader om BPA også fra denne brukergruppen etter hvert – nå som statlige myndigheter har åpnet opp for at alle kan få det.

–Vi har strenge kriterier for å innvilge BPA. Ordningen ligger et stykke oppe i omsorgstrappen – med tanke på LEON-prinsippet. Tildelingen skjer selvsagt uansett etter en grundig individuell vurdering. Erfaringene med BPA til personer med utviklingshemning så langt viser at det nok er de godt fungerende som profiterer mest på ordningen. Vi har likevel uansett ikke hovedfokus på hva tjenestene koster, men på hva hver enkelt er best tjent med, presiserer Anny Stavedal.







21 år gamle Ellen Frogner i Horten er i skrivende stund i ferd med å bo seg inn i treroms leiligheten hun nylig har kjøpt på Skavli like utenfor Horten sentrum. Kommunen er i ferd med å organisere et team rundt Ellen som gir henne et heldøgns tjenestetilbud. Den unge kvinnen trenger bistand til det meste.

Foreldrene, Ernst Jørgensen og Anne Frogner, har i over ett år kjempet for at datteren skulle få BPA i stedet for tradisjonelle kommunale tjenester når hun flyttet for seg selv. Kommunen fikk imidlertid nylig medhold av fylkesmannen i Vestfold i sitt syn på hva slags tjenester 21-åringen skal ha. Selv om det var en vond pille å svelge for foreldrene, har de nå bestemt seg for å bidra med sitt for at Ellen kan få et godt og forutsigbart tilbud. Tjenestene som nå er i ferd med å bli etablert, skal evalueres etter et halvt år.

Både Ellen og tvillingsøsteren Hilde ble født med samme alvorlige hjertefeil i tillegg til at de begge hadde Downs syndrom. Hilde døde, bare fire måneder gammel. Ellen har vært

alvorlig syk, hatt mange sykehusopphold og opplevd mer smerter enn de fleste. Hun har likevel alltid vist en fantastisk livsvilje.

Etter hvert har det stadig gått lengre tid mellom hver gang Ellen blir dårlig. Hun blir imidlertid fort sliten. Selv om hun forstår det meste av det som sies, er det vanskelig for de som ikke kjenner henne, å tolke hennes kommunikasjon.

Da Ellen ble så gammel at det var naturlig å begynne å tenke på at hun skulle flytte hjemmefra, var Ernst og Anne enige om at et bofellesskap ikke kom på tale. De vurderte om de skulle bygge hus eller saumfare eiendomsmarkedet på jakt etter en leilighet til datteren. I januar 2007 hadde de et møte med kommunen for å høre hva man der hadde i tankene.

På dette møtet ga foreldrene uttrykk for at de på vegne av Ellen ønsket en egen bolig med brukerstyrt personlig assistanse. Der og da fikk de beskjed om at det ikke kom på tale. Samme høst fikk Ellen tilbud om leilighet i et kommunalt

**NAVN:** Ellen Frogner

**ALDER:** 21

**BOR I:** Andelsleilighet i borettslag

**ADRESSE:** Barlindveien 18, 3189 Horten

**BYGGEÅR:** 2001

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 3 måneder

**TJENESTER:** Kommunale



bofellesskap som skulle bygges ut. Foreldrene hadde på forhånd understreket at det ikke måtte bo flere enn fire personer i bofellesskapet – hvis det skulle være aktuelt for Ellen. De valgte imidlertid å forsøke å være positive og hadde så et møte med lederen for byggeprosjektet. I tillegg til at det var åtte leiligheter i prosjektet viste det seg at fellesarealene var store mens leilighetene kun var på ca. 40 kvadratmeter. Dermed var de alt for små både for Ellens behov for aktivitet og store og plasskrevende hjelpemidler. Leilighetene manglet dessuten en tilfredsstillende kjøkkenløsning.

#### **BOLIGVALGET BESTEMT ETTER NFU-KONFERANSE**

På NFUs boligkonferanse høsten 2007 fikk mor Anne høre om alle fordelene det innebærer for personer med utviklingshemning å eie sin egen bolig. Det fikk henne og Ernst til å bestemme seg for å takke nei til det kommunale bofellesskapet på Ellens vegne. De ga samtidig uttrykk for at de fortsatt ønsket å være i dialog med kommunen, men at de nå ville

arbeide med andre løsninger som kjøp av egen leilighet og BPA gjennom ULØBA. Deretter ble Ellen innmeldt i andelslaget. Jakten på en egnet leilighet til henne var i gang.

9. mai i 2008 var familien på sin første visning i andelsleiligheten på Skavli som ligger like utenfor Horten sentrum. De hadde sett på leiligheter i samme feltet tidligere – og visste derfor at de som lå på bakkeplan, var tilgjengelige nok til at Ellen kunne bo der. Disse leilighetene lå dessuten så nær foreldrenes hus at det var enkelt for henne å kjøre dit i rullestol selv. Hun er dessuten godt kjent i området – og mange som bor der, kjenner henne.

#### **INVOLVERTE PARTER**

I tillegg til foreldrene var det enhetslederen for virksomhet bo- og tiltak i Horten kommune, arbeidslagslederen i samme etat og saksbehandleren for NAV bolig sosial som deltok i prosessen frem mot at Ellen kunne bo selvstendig i egen





leilighet. Representanter for ULOBA bistod foreldrene i et møte med kommunen i juni samme år om hvorvidt Ellen skulle få brukerstyrt personlig assistanse i eget hjem.

#### FINANSIERING

Foreldrene henvendte seg til NAV/det kommunale boligkontoret med prospektet på den 80 kvadratmeter store andelsleiligheten. De ba om forhåndsgodkjenning og hjelp til finansiering. Ellen fikk avslag. Det ble blant annet argumentert med at leiligheten var for dyr i forhold til hennes økonomi. Foreldrene klaget på vedtaket.

Etter en ny gjennomgang med boligkontoret ordnet det økonomiske seg. I august 2008 kunne Ellen legge inn bud på leiligheten. Tildelingskontoret for pleie- og omsorg i kommunen forholdt seg imidlertid ikke til leilighetskjøpet og ga avslag på søknaden om BPA. Ellen fikk i stedet tildelt en leilighet med heldøgnsstjeneste i et annet bofellesskap.

Foreldrene tok kontakt med advokat som mente at dette argumentet var urimelig. Fylkesmannen i Vestfold ga foreldrene medhold – og påpekte at kommunen ikke kunne nekte Ellen tjenester i eget hjem. Kommunen ble deretter pålagt å fatte et nytt vedtak i forhold til det som det var søkt om – nemlig brukerstyrt personlig assistanse i egen leilighet.

Storesøster Jenny har sommerjobb hos Ellen



Kommunen avsto BPA. Ellen fikk i stedet vedtak om heldøgns tjenester fra kommunen i sitt nye hjem. Foreldrene klaget også på dette vedtaket, men fylkesmannen opprettholdt kommunens beslutning.

Ellen kjøpte treromsleiligheten for 920 000 kroner med en fellesgjeld på 790 000 kroner. Etter først å ha fått avslag fikk Ellen til slutt et boligtilskudd på 500 000 kroner og et startlån på 280 000 kroner. Resten - 140 000 kroner - ble dekket av egenkapital. Fellesutgiftene er på 6 200 kroner. I tillegg til uførepensjon får hun 2 608 kroner i bostøtte pr. måned.

#### UTFORMING

Ellens andelsleilighet er som skreddersydd for hennes behov. Den ligger på bakkeplan i en firemannsbolig. 21-åringen har dermed kun to naboer over og en ved siden av. På den store plattformen foran inngangsdøra tilbringer hun mye tid så sant vær- og temperaturforhold gjør det mulig. Herfra er det enkelt for henne å kjøre med rullestol inn og ut av leiligheten.

Leiligheten er bygget i 2001. Etter et malingsstrøk kunne Ellen kunne flytte rett inn etter at møbler og husgeråd var på plass og det var installert tekniske hjelpemidler på badet.

Vel inne i leiligheten er det først et lite vindfang. Deretter kommer man inn i en entre. I den ene enden er det en romslig bod. Fra entreen går man inn til Ellens soverom som er ganske stort og har rikelig med skaplass. De to hvilende nattevaktene deler et hyggelig rom med arbeidsbord, PC og sovesofa. På badet er det dusj, toalett, vask og stellebenk.

Både møbler og tekstiler i den hyggelige stuen og ellers i leiligheten bærer preg av at det bor et ungt menneske her. Lyset kommer inn fra de store vinduene som vender ut mot uteplassen ved inngangsdøren. Fra stuen går man inn til et ganske stort spisekjøkken med benkeplass fortløpende langs den ene langveggen. Herfra kan man gå videre ut på enda en stor uteplass på baksiden av huset. Ettersom det har gått med så vidt mye penger til anskaffelsen av leiligheten og det som ellers trengs der, må Ellen spare til utemøblementet hun ønsker seg.

Det hører garasje med til leiligheten hennes. Hun har også en parkeringsplass som ligger rett nedenfor. På den ene siden av boligfeltet ligger en stor slette som går over i vakker skog med stier som er tilrettelagt for rullestolbrukere. Ellen er lommekjent – og kjører ofte tur her – alltid sammen med en ledsager.

#### FLYTTETPROSESSEN

Flytteprosessen har vært tøff for hele familien. Foreldrene var slitne av lang tids usikkerhet, omsorgsansvar og kamp mot hjelpeapparatet om hvor og hvordan datteren skulle bo. Ellen følte seg utrygg med ukjente tjenesteytere i begynnelsen. Foreldrene har imidlertid lagt vekt på at hun skal få bruke den tiden hun trenger på å bli kjent med dem før de begynner å arbeide hos henne alene.



I dag stortrives 21-åring-en i eget hjem – og vil helst være der hele tiden. Det har først og fremst sammenheng med at hun elsker "huset sitt" som hun kaller det – i tillegg til at det er så få tjenesteytere rundt henne. Opplegget er blitt oversiktlig og forutsigbart.

Tjenestene er imidlertid ikke kommet helt på plass ennå – blant annet i kjølvannet av den lange prosessen det har vært å få avklart hvorvidt Ellen skulle få brukerstyrt personlig assistanse i egen leilighet eller ikke. Foreldrene har derfor måttet trø til.

I skrivende stund står sommeren for døra. Ellens storesøster Jenny har kommet hjem fra studier utenlands. Hun har nå tatt seg sommerjobb i 100 prosent stilling som tjenesteyter hos lillesøsteren. En ordning foreldrene setter stor pris på – og gir dem mulighet for litt ferie alene.

#### SITUASJONEN I DAG

Selv om foreldrene og kommunen i skrivende stund er i ferd med å sette sammen et team som skal yte tjenester til Ellen, har ikke foreldrene gitt opp kampen for at hun skal få brukerstyrt personlig assistanse gjennom ULOBA. De avviser blant annet kommunens argumentasjon om at datterens helse-tilstand tilsier at hun må være omgitt av medisinsk kompetent personell. Til tross for fylkesmannens avslag tror de fortsatt at BPA er den beste formen for tjenesteyting – med tanke på Ellens behov.

Likevel – de vet at hjelpeapparatet nå strekker seg langt, og vil bidra til å gjøre det beste ut av situasjonen. De vil se tiden an - frem til tjenestene som er i ferd med å komme på plass, skal evalueres.



Foreldrene Ernst Jørgensen og Anne Frogner







Høytlesning



Foreldrene bidrar fortsatt med sitt i utviklingen av tjenestene til Ellen. De lærer opp og skriver rutiner for de kommunale tjenesteyterne – slik at datteren får det mest mulig slik hun er vant til.

Ernst og Anne har fått gehør for at det ikke skal komme en ny tjenesteyter hjem til Ellen hver dag. De ville heller ikke ha et opplegg med et vaktskifte som avbryter helgeaktiviteter. Det er derfor lagt opp til en turnus der de samme tjenesteyterne skal være hos henne fire ettermiddager pr. uke etter at Ellen er kommet hjem fra jobb. Tjenesteyteren som kommer fredag ettermiddag blir hos henne i såkalt "medleverturnus" til mandag morgen. På denne måten får hun kun tre faste personer hos seg på ettermiddag og kveld i tillegg til de to hvilende nattevaktene. Denne turnusordningen innebærer at tjenesteyterne veksler på å ha henholdsvis ti dager og fem/seks dager fri av gangen.

Når Ellen kommer hjem fra jobben sin på dagsenteret ved 15-tiden, er hun sliten og vil helst ta det med ro. Hun liker å være med på både husarbeid og matlaging – og har sine oppgaver i forbindelse med det. Ellers ser hun en del på film og TV, liker å bli lest høyt for, hører på musikk, perler, klipper i aviser og blader og holder på med ulike aktiviteter på gulvet. Hun liker dessuten godt å få besøk og dra til andre. En gang i uken er det klubbkveld der hun er sammen med andre personer med utviklingshemning. Annen hver lørdag trener hun i varmtvannsbasseng.

I feriene har hun hittil stort sett vært med foreldrene til Sverige og Danmark eller på hytteturer hos venner. Ellen elsker å ta toget. Med hennes behov for store og tunge hjelpemidler krever reising og ferietid nøye planlegging. Anne og Ernst drømmer derfor om en ferie sammen med Ellen og en personlig assistent – slik at de kan nyte den fullt ut – alle sammen.



Arbeidslagsleder  
Karina Danielsen til  
høyre og enhetsleder  
Wenche Gregersen

## TEAM RUNDT ELLEN

–Vårt mål er at Ellen skal få en god hverdag i eget hjem med tjenester som gis av et lite team med personlige assistenter.

Enhetsleder Wenche Gregersen og arbeidslagsleder Karina Danielsen i Horten kommune understreker innledningsvis at deres jobb er å iverksette vedtak som allerede er fattet ved kommunens tildelingskontor, virksomhet bo- og tiltak. Da de fikk vedtaket om at Ellen skulle ha døgnbaserte tjenester i eget hjem, ble det enighet om at disse skulle knyttes opp mot et arbeidslag i et bofellesskap som både ligger i grei avstand til Ellens leilighet og dagtilbud. De ansatte på jobben hennes kjenner henne dermed godt allerede.

Det var ingen problemer å få tak i folk som ville jobbe hjemme hos Ellen, fortsetter Wenche Gregersen og Karina Danielsen. De ansatte i bofellesskapet kjenner Ellen som en grei, blid og artig jente, og mente det ville

være spennende rent faglig å jobbe hjemme hos en som har så vidt store hjelpebehov. Noen vil helst bare jobbe der mens andre vil arbeide i bofellesskapet for andre personer med utviklingshemning samtidig. Planen var først at personalet i arbeidslaget skulle jobbe i bofellesskapet, på dagsenteret og hos Ellen. Underveis har vi imidlertid gjort oss noen erfaringer. Nå blir det et eget team rundt Ellen.

Våre ansatte er vant til å gi tjenester til flere på et sted. Det å bare skulle forholde seg til Ellen i hennes hjem, er bra for deres holdninger til personer med utviklingshemning. Hennes individuelle behov trer klart fram på den måten. Dette er i sin tur en positiv erfaring som våre tjenesteytere kan ta med seg til sitt arbeid for flere. Vi ønsket uansett ikke å organisere tjenestene til Ellen som en slags satellitt uten tilhørighet faglig. Ved å knytte hennes assistenter opp mot et litt større fagmiljø i et bofellesskap, blir sårbarheten mindre ved sykefravær og

ferieavvikling. Når Ellen er på jobb, ferie eller hjemme fra av andre grunner, må hennes personlige assistenter imidlertid belage seg på å yte tjenester til de som bor i bofellesskapet i stedet.

I teamet rundt Ellen skal det oppnevnes en tjenesteansvarlig – som også kan ha ansvar for andre. Dette er en ordning også andre tjenestemottakere har i Horten kommune. Vi vil ellers organisere tjenestene rundt Ellen i størst mulig stillinger med færrest mulig folk. Alle profiterer på det. Med unntak av tiden hun er på jobb får hun tre personlige assistenter som arbeider i turnus hos seg hjemme - i tillegg til to hvilende nattevakter. Til sammen utgjør disse stillingene tre årsverk.

De tre assistenter skal gå i såkalt medlevertturnus i helgene. Den starter klokken halv tre fredag og går fram til halv ni mandag morgen. Tillitsmannsapparatet vårt har stilt seg positivt til det. Dette er en turnusordning

vi ikke har prøvd i Horten tidligere. Da det begynte å ryktes i kommunen om medlevertturnus, kom det mange henvendelser. Det var mange som ble fristet av intensiv jobbing og mye fri. Ellen er dessuten en blid jente som gir mye tilbake. Dette blir derfor en fin kombinasjon.

Både enhetslederen og arbeidslagslederen synes ellers det er spennende å samarbeide med Anne Frogner. –Ellens mor vet hva hun vil – noe vi har stor sans og respekt for. Hun vil i samarbeid med oss spille en viktig rolle i opplæringen av datterens assistenter. Dette er en god måte å oppfylle retten til brukermedvirkning.

Karina Danielsen og Wenche Gregersen viser ellers til at det skal arrangeres et evalueringsmøte om hvordan tjenestene til Ellen fungerer i oktober -09. De er samtidig opptatt av å skulle "skynde seg langsomt". - I øyeblikket tester vi ut hvordan den planlagte vaktordningen fungerer.





Håvard Busvold Sandvik i Karasjok bodde i sine første leveår på farens gård i Stange i Hedmark. Foreldrene ble skilt da han var tre år. Da dro mamma Elin med Håvard, storebroren og lillebroren tilbake til hennes hjemkommune Kautokeino. Der møtte hun Hans Solbakken som hun senere giftet seg med.

Håvard begynte i vanlig barnehage der de ansatte mente at han var hyperaktiv. Den antatt hyperaktive gutten testet imidlertid negativt på diagnosen MBD som i dag gjerne omtales som ADHD. Etter flere utredninger og mye frem og tilbake fikk han merkelappen "psykisk utviklingshemmet". Siden har både Håvard selv og resten av familien forholdt seg til denne diagnosen. Hans store utfordring er kommunikasjonsproblemene.

Håvard var åtte år da han begynte i andre klasse på Karasjok barneskole. Her ble han mobbet av medelevene i flere år uten at skolen verken fulgte opp det eller tilrettela for ham rent pedagogisk. Han fikk det derimot bedre da han begynte på ungdomsskolen. Omtrent samtidig ble han ønsket velkommen i det lokale idrettslaget og fotballaget. Han fikk være med på turer og kamper og ble snart utnevnt til fotballagets materialforvalter.

Etter ungdomsskolen begynte han på Svanvik folkehøgskole i Sør-Varanger. Her fikk han venner. Det tok ikke lang tid før han trivdes så godt at han heller ville være på skolen enn å dra hjem til Karasjok i helgene. På Svanvik ble han møtt av et pedagogisk personale som fokuserte på hans mange ressurser. De bygget opp Håvards selvbilde og ga ham ikke minst troen på alt han kunne mestre. Han lærte å stelle hus, danse, hvordan man klarer seg ute i naturen osv. Dans, musikk, fiske, skigåing og alt som har med natur og dyr å gjøre er i dag en vesentlig del av hans hverdag som voksen mann.

Etter to fantastiske år på Svanvik var det slutt. Håvard sørget da han måtte flytte fra de mange vennene han hadde fått på folkehøgskolen. De ansatte forsikret at han var velkommen til å komme på besøk, noe Håvard siden har vært mange ganger. Etter årene på Svanvik søkte Håvard seg inn på friluftslinjen ved Den Samiske Folkehøgskolen i Karasjok. Her bodde han på internat i et år.

Deretter stod Håvard igjen overfor spørsmålet: Hvor skulle han bo nå?

**NAVN:** Håvard Busmoen Sandvig

**ALDER:** 31

**BOR I:** Enebolig, bygget selv

**ADRESSE:** Gaskavuovdi 35, 9730 Karasjok

**BYGGEÅR:** 1999

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 10

**TJENESTER:** Ingen

#### TOK SAKEN I EGNE HENDER

31-åringens hverdag hans i dag står i sterk kontrast til tilbudet han fikk fra Karasjok for elleve år siden. Kommunen ville at han skulle bo i en liten leilighet med heldøgns tjenester – samlokalisert med eldre og demente! Dette takket Håvard og hans pårørende blankt nei til. De bestemte seg i stedet for å finne en løsning som gjorde at han slapp å risikere å bli flyttet på.

Ved en tilfeldighet fikk familien høre om to personer med utviklingshemning i nabokommunen Kautokeino. Begge bor i egne hus – takket være Husbankens finansieringsordninger. Jakten på en tomt for å bygge et eget hus til Håvard begynte.

Vi gjør en lang historie kort: I dag bor Håvard i sin egen husbankfinansierte enebolig – uten kommunale tjenester av noe slag. Han har full jobb på en VTA-bedrift og en mer aktiv fritid enn de fleste. Den unge mannen er dessuten ringforlovet, har tatt mopedbilsertifikat og bryner seg stadig på nye utfordringer.

#### INVOLVERTE PARTER

Firmaet som hadde bygget for de to i Kautokeino, sa seg villig til å bygge en tilsvarende bolig til Håvard. Familien presenterte deretter husprosjektet for Karasjok kommune – som svarte et umiddelbart nei til å anbefale husbankfinansiering. Argumentet som ble brukt var at det å bo for seg selv ville bli for dyrt og gjøre Håvard til et "sosialt kasus". Familien Sandvik/Sandbakken ga seg imidlertid ikke. De dokumenterte at Håvard ville klare det økonomisk. Da ga kommunen seg.



Etter at Husbanken hadde fått kommunens anbefaling, gikk finansieringen smertefritt. Det er nå ti år siden Håvard fikk adressen Gaskavuovdi 35. Siden har han hatt lite med Karasjok kommune å gjøre.

#### FINANSIERING

Håvard hadde ingen egenkapital og var dermed avhengig av hundre prosent finansiering. Han fikk et etableringstilskudd fra kommunen på 75 000 kroner og et Husbanklån på 740 000 kroner. Den byggeklare 1,2 mål store tomten som var tilknyttet vann, vei, kloakk og strøm kostet 77 630 kroner. Tomten er regulert og tinglyst i Håwards navn i 99 år. Den ligger i et attraktivt byggefelt sentralt i Karasjok.

I tillegg til uførepensjon får Håvard mellom 1500 og 1800 kr i bonuspenger på jobben hver måned. Han får dessuten





bostøtte på 1700 kroner pr. måned – som det må søkes om hvert halvår. 31-åringen betaler 4 581 kroner på boliglånet pr. måned. Han har i tillegg fyringsutgifter og strømregninger på mellom 1500 og 2000 kroner pr. måned – avhengig av årstiden og betaler som alle andre kommunale avgifter på litt over en tusenlapp i samme tidsrom. 31-åringen har dessuten faste utgifter til bilforsikring, årsavgift, drivstoff pluss egenandeler til de forskjellige idrettene han er med i. I april 2009 var restlånet på huset 587 217 kroner.

#### UTFORMING AV BOLIGEN

Håvard's hus er på ca. 80 kvadratmeter. Det er bygget på ett plan og består av utebod, vindfang, en romslig gang, innebod, et stort og et lite soverom, bad med dusj, vask, tørke- og vaskemaskin og kombinert stue- og kjøkkenløsning. Han har terrasse både på forsiden og baksiden av eneboligen. Det står et lite uthus på tomten som blir brukt til vedlager. Håvard henter selv ved fra skogen og sparer på den måten store fyringsutgifter i de mange vintermånedene

Hele huset er preget av at det er en natur-, idretts- og musikk- og datainteressert ung mann som bor her. Premiehyllen på stua bugner av trofeer. Boden inne er full av klær og utstyr



som 30-åringen bruker når han ferdes ute i naturen. Selv om Håvard er stor, sterk og i bedre fysisk form enn de fleste, er huset hans likevel bygget tilgjengelig for rullestolbrukere. Det var et krav for å få husbankfinansiering. Rullestolrampen som ble bygget foran inngangspartiet har huseieren siden fått fjernet.

Huset ellers er innredet som hos folk flest. Man får umiddelbart en følelse av at det bor et menneske som trives i hjemmet sitt. 30-åringen bruker mye tid foran PCen som til vanlig står på spisebordet mellom stuen og kjøkkenet. Han er hekta på fly – og jobber mye med avanserte dataprogrammer fra en simulatorcockpit og styrer flyene på turer med forskjellig vanskelighetsgrad.

Håvard har for øvrig selv valgt ut fargene, gulvbelegg og tekstiler i de forskjellige rommene. Han får jevnlig besøk av sin forlovede Elisabeth fra Vadsø. Det blir med forlovelsesringen – ettersom ingen av dem ønsker å bo sammen, gifte seg eller å få barn. Ringene ble satt på da Håvard fylte 30. Det unge paret gjorde det for å understreke alvorret i forholdet mellom dem.

Det går ingen offentlig transport der Håvard bor. Alle som bor her, er avhengig av bil. I de første årene Håvard bodde i eget hus, gikk han eller ble kjørt dit han skulle. Siden har han tatt



sertifikat for mopedbil som han nå farter rundt med. Håvard skal sette opp en garasje til firehjulingen når han får råd til det.

### FORPLIKTELSER VED Å EIE EGEN BOLIG

Håvard er opptatt av at det skal se pent og ordentlig ut på tomten. Han har fortsatt ikke ryddet helt ferdig – og har ikke anlagt plen der ennå heller. Økonomien har ikke tillatt det foreløpig.

30-åringen jobber på et vaskeri – og er flinkere enn de fleste til å holde tøyet sitt i orden. Klærne ligger kant-i-kant i skapene hans. Huset for øvrig bærer preg av at det her er en ung mann som regjerer. Håvard tar husarbeidet selv og er stolt av at han klarer det. Mor Elin tror likevel at han etter hvert vil

takke ja til hjemmehjelp en gang i måneden for å få tatt en litt grundigere rengjøring i kroker og kroker.

Håvard forstår ikke mengder og greier dermed heller ikke å holde styr på pengene sine. Han trenger bistand til innkjøp. Elin har derfor overtatt ansvaret for de økonomiske og bistår ham med betaling av regninger osv.

Sammen med Elin drar Håvard på storhandling en gang i uken. Han skriver selv handleliste. 31-åringen er flink til å lage mat. Etter en storhandling går det alltid noen dager før han igjen takker ja til middagsinvitasjoner. Da foretrekker han å nyte godt av egne kokekunster hjemme hos seg selv i stedet.



### FLYTTEPROSESSEN

Det å flytte til eget hus var en god opplevelse for Håvard. Han gledet seg til å få et eget hjem, fulgte ivrig med i byggeprosessen og var med på å bestemme det som skulle bestemmes. Takket være familie og venner hadde han alt han trengte av hvitevarer, møbler osv. da han flyttet inn i 2000.

Elin syntes derimot det var vanskeligere å slippe Håvard. Hun ringte ham flere ganger hver dag, var redd for alt han kunne glemme - som å slå av komfyren, sjekke at vedovnen fungerte som den skulle osv. Slik holdt hun på i en ukes tid – før hun skjønnte at det ikke nyttet, at hun måtte forholde seg til at han nå levde sitt eget liv. Hun inviterte ham stadig på overnatting – men fikk et bestemt nei takk så og si hver gang. Håvard ville hjem i egen seng. Mor og sønn har likevel kontakt med hverandre stort sett hver dag. Elin liker å vite at alt står bra til. Hun kjenner dessuten voksne folk som bor i nærheten av Håvard og kan trø til hvis det er noe han trenger hjelp til når hun og Hans ikke er der.

I dag kan Hans og Elin reise bort – og er ofte på hytta på vidda flere uker i strekk. Håvard vil ikke være med dem så ofte som før. Han vil leve sitt liv hjemme i stedet. Da tar Elin ut penger til Håvard som han skal handle for etter handlelister som de to er blitt enige om. Han er vaktmester i morens og stefarens hus i disse periodene, og sørger blant annet for å ta inn post og vanne blomstene hennes.

### SITUASJONEN I DAG

Håvard mottar ingen sosiale tjenester fra kommunen. Den eneste kontakten han har med "øvrigheta" er fastlegen – som den unge mannen til gjengjeld har full tillit til og kommuniserer godt med. 31-åringen, som i dag kommuniserer både på norsk og samisk, trives og skjønner sin jobb på vaskeriet i



Mor Elin og stefar Hans Solbakken





VTA-bedriften til ledelsens store tilfredshet. Etter hvert har han fått mange venner i Karasjok. Han får jevnlig besøk av kamerater, blir stadig bedt på både vorschpiel, på fest og på pub. I likhet med mange andre jevnaldrende i Karasjok er han med i kirken – som gjør en god jobb med tanke på inkludering.

Mobbing er imidlertid fortsatt et kjent fenomen i Karasjok. Håvard er en av mange som er blitt rammet. Det er ikke uten grunn at han har tykke gardiner som stenger lyset ute på soverommet. Stefar Hans måtte flytte inngangspartiet – som opprinnelig var plassert slik at man kunne kikke inn der. Noen plageånder i nabolaget ringte til stadighet på Håwards dør før de løp sin vei. De kastet egg og vedpinner på huset osv. Etter et oppslag i lokalavisen var det en del foreldre som våknet. Siden har Håvard stort sett fått være i fred.

30-åringen er ellers svært glad i musikk. Han har etter hvert blitt kjent med medlemmene i flere danseband. Elin deler denne interessen. Mor og sønn drar ofte på danse-gallaer sammen.

Håvard trener mye. Han er keeper på det lokale innebandy-laget, spiller volleyball, fotball og er med i det lokale

idrettslaget. Mest av alt ferdes han likevel ute i naturen året rundt. Håvard er flink til både å sette opp lavvo og tenne bål uansett vær. Han klarer seg bedre ute i naturen enn de fleste. Elven går like ved der han bor. Her har han fisket mange laksemiddager. Rekordene er en rugg på 11,5 kilo – som til Håwards store glede, ble servert under storebrorens bryllupsfest.

Håvard, Elin og Hans fisker mye sammen og nok til at de har laks til eget bruk hele året. Vinterstid går han på ski både hverdager og i helger, og er fast deltaker på vinterlekene i Porsanger der det kommer folk fra hele Finnmark. Hver søndag spiser han pizza sammen med moren og stefaren. I feriene er han ofte på besøk på farens gård i Hedmark. Hvert år feirer han jul sammen med familien der.

Elin og Hans tenker innimellom på hvordan det skal gå med Håvard uten dem - når de ikke er der for ham lenger. De vet at usikkerheten de sliter med, er en konsekvens av valgene de har tatt. Håwards storebror som snart skal overta farens gård i Hedmark, har forsikret dem om at de ikke skal være redde. Han vil gjøre sitt til at Håvard kan fortsette å leve det meningsfulle livet han nå har i Karasjok - der han har hjemmet sitt, jobben sin og hele sitt sosiale nettverk.



Håvard med storfangst!  
(Foto: Privat)

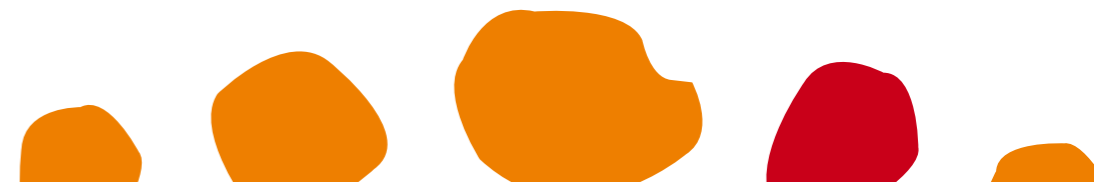


Anlaug Maridal  
(Foto: Isak Utsi)

## FLOTT AT HÅVARD KAN BO FOR SEG SELV

–Jeg kan ikke skjønne annet enn at det er flott at Håvard bor for seg selv, at han har en meningsfylt hverdag og greier seg uten tjenester fra kommunen. Han bidrar med dette til å avlive myten om at det å ha utviklingshemning nødvendigvis innebærer at man er avhengig av andres tjenester.

Det sier Anlaug Maridal i en kort kommentar. Hun er avdelingsleder for hjelpetjenester i Karasjok kommune. Maridal hadde ingenting med tilbudet Håvard fikk fra kommunen for elleve år siden om en leilighet tilknyttet omsorgen for senil demente.







Nelli Jeanetta Hansen fra Arendal er selvhjulpen på de aller fleste livsområder. Hun er aktiv tillitsvalgt i NFU både på lokalt og nasjonalt nivå. 33-åringen har brukerstyrt personlig assistanse gjennom ULOBA og er arbeidsleder for sine to assistenter. Etter først å ha kjøpt og solgt en andelsleilighet med god fortjeneste flyttet hun for syv år siden inn i en selveierleilighet i en tomannsbolig utenfor Arendal sentrum.

Litt om hennes bakgrunn: Etter en oppvekst med en eldre søster, en yngre bror og foreldre som i mange år også har vært aktive i NFU, gikk Nelli på linjen for helse- og miljø på videregående skole. Der lærte hun blant annet å stelle hus og lage mat. Deretter dro hun til Ohio i Amerika der morslekten er fra. Etter ca. åtte måneder hos besteforeldrene flyttet hun til Kristiansand der hun gikk på Ansgar Bibelskole og bodde på internat. På dette tidspunkt var Nelli og foreldrene skjønt enige om at det ikke var noen vits i at hun flyttet tilbake til barndomshjemmet.

Etter å ha fått tips om Husbankens låne- og tilskuddsordninger, kjøpte Nelli sin første leilighet på 50 kvadratmeter. Hun

var da 22 år gammel. Her trivdes hun imidlertid ikke. Etter en stund leide hun ut leiligheten og flyttet til Ålesund for å være nær en venninne. Hun ble i Ålesund i to år og solgte så den første leiligheten i Arendal med en fortjeneste på 100 000 kroner.

Da hun kom tilbake til hjembyen kjøpte hun den ene delen av en tomannsbolig som ligger et stykke utenfor sentrum. Selveierleiligheten var da i dårlig forfatning. Nelli valgte å investere gevinsten fra salget av den første leiligheten i oppussingen av sitt nye hjem. Det har krevd mange dugnadstimer – ikke minst av den nevenyttige faren hennes. Hun fikk jobb i gjennomsnitt en dag pr. uke som kontorassistent i hans bedrift i Tvedestrand der det produseres skipsutstyr. I denne jobben har hun vært siden.

Etter et halvt års tautrekking med kommunen, fikk hun brukerstyrt personlig assistanse takket være hjelp fra jurist og ULOBA for tre år siden. En ordning som passer midt i blinken for Nellis behov for tjenester. BPA har gitt henne et selvstendig liv – på egne premisser.

**NAVN:** Nelli Jeanetta Hansen

**ALDER:** 33

**BOR I:** Selveierleilighet

**ADRESSE:** Ringveien 5, 4810 Eydehavn

**BYGGEÅR:** 1971

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 11

**TJENESTER:** Brukerstyrt personlig assistanse



I kraft av å være arbeidsleder for sine to assistenter er hun jevnlig på møter i ULOBA sammen med mor Diana som er assisterende arbeidsleder. Hun er også stadig på farten som tillitsvalgt i NFU. Nelli er i tillegg med i forbundets "Aktiv i egen organisasjon". Alt dette innebærer at hun hver uke også tilbringer mange timer på sitt hjemmekontor.

#### JEG KAN IKKE HA DET BEDRE!

-Jeg stortrives i egen leilighet, og kan ikke ha det bedre. Her risikerer jeg ikke å bli flyttet på mot min vilje, slik stadig flere personer med utviklingshemning nå risikerer både i Arendal og andre kommuner.

Det sier Nelli – som likevel både skal selge og flytte fra drømmeleiligheten i relativt nær framtid. Slik går det når man har møtt Drømmemannen og er synlig stormforelsket. De to besøker hverandre annen hver uke. Snart setter hun og den utkårede Vidar ringer på de rette fingrene. Deretter skal Nelli

forlate hjembyen med sitt flyttelass og sette kursen mot Moss der han skal selge sin selveierleilighet før de to kjøper og etablerer et hjem sammen.

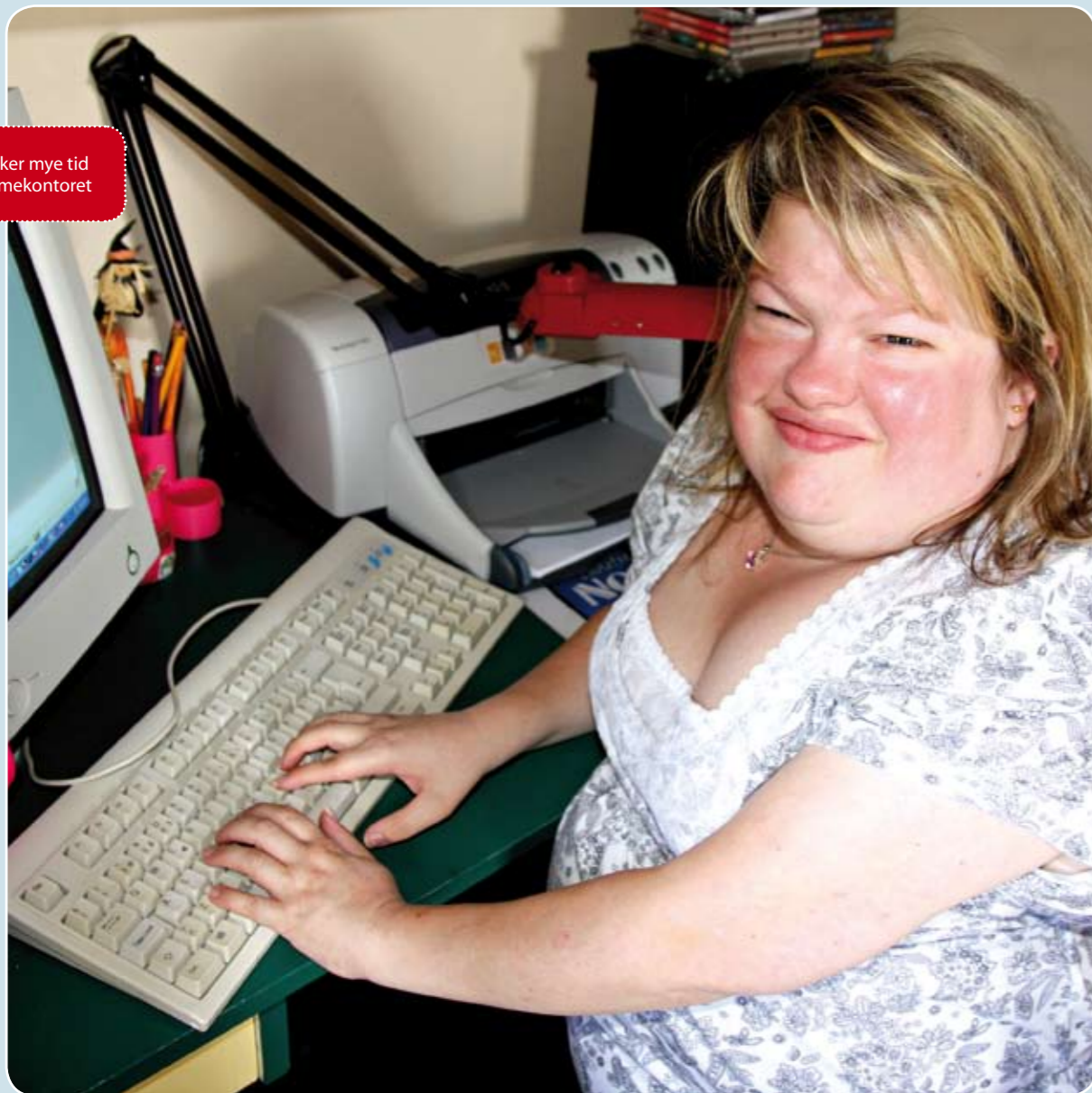
#### FINANSIERING

Nelli kjøpte selveierleiligheten hun bor i nå for syv år siden. Hun måtte betale 425 000 kroner for de netto 50 kvadratmeterne pluss terrasse og sin del av tomten rundt tomannsboligen. Hennes del er på i alt ca. 300 kvadratmeter. Hun fikk ikke nytt etableringstilskudd – ettersom det fulgte med fra salget av den første leiligheten og ble brukt som egenkapital da hun kjøpte leiligheten hun bor i nå.

Det måtte en mellomfinansiering til via Sparebanken Sør mellom salget av den første og kjøpet av den nåværende leiligheten før Husbanken overtok. Med foreldre som kausjonister var den prosessen kurant. I dag er Nellis restlån i Husbanken på 270 000 kroner.



Nelli bruker mye tid på hjemmekontoret



Nelli og Bodil



Nelli får uførepensjon på ca. 12 000 kroner pr.måned. Med dagens rentenivå betaler hun ca. 1600 kroner i renter og avdrag på Husbanklånet. Kommunale avgifter og gebyrer er på 2200 kroner pr. kvartal. Strømutgifter på ca. 4000 kroner i året kommer i tillegg. Far og svoger bidrar så hun kan fyre mye med ved og dermed får reduserte strømutgiftene vesentlig.

#### INVOLVERTE PARTER

Det var kun kommunens saksbehandler på boligkontoret i kommunen som har med Husbankens tilskudds- og låneordninger å gjøre som var involvert i prosessen mot at Nelli fikk den leiligheten hun har i dag.

#### UTFORMING

Nellis leilighet er omgitt av en parkeringsplass på baksiden og en velstelt hage med jordbær- og blomsterbed, uteplass og uthus på forsiden. Hennes forrige leilighet lå i en bratt skrånning og med et utendørs areale som var lite tilgjengelig for Nelli på grunn av hennes funksjonsnedsettelse. Denne derimot ligger fint og flatt i terrenget med sol fra tidlig morgen til nesten kveld.

Leiligheten består av en tidligere utebod som er blitt isolert og innredet til et bittelite hjemmekontor der hver centimeter er utnyttet for å få plass til alt Nelli trenger av data og hyllemetre. Herfra ledes Nellis BPA-ordning. Deretter kommer man inn i en gang med garderobe, kombinert stue/spisekrok, kjøkken, bad og soverom. Alt er lite, veldig personlig og svært funksjonelt for den p.t. enslige kvinnen og katten Nøste, som også bor her.

Selv om Nelli har skjev ryggrad og litt balanseproblemer i kjølvannet av sin sjeldne diagnose Silver Russel syndrom, trenger hun ingen tekniske hjelpemidler for personer med bevegelsehemninger. Hun kjører ikke bil selv, men bussen til og fra Arendal sentrum går et lite stykke unna. Hun får taxikort via det offentlige transporttjeneste for mennesker med nedsatt funksjonsevne og bruker dem fortrinnsvis når det er spesielt glatt ute.

#### FORPLIKTELSER

Ettersom Nelli bor i en selveierleilighet har hun ingen forpliktelser når det gjelder dugnadsinnsats. Hun trives imidlertid med å ha det pent og ordentlig rundt seg både inne og ute, og bruker mye tid både på hus- og hagearbeid. Nelli får hjelp



av sin far til vedlikehold av sin del av tomannsboligen. I år er det meningen at hun og naboen skal gå sammen om å få lagt nytt shingel-tak på huset.

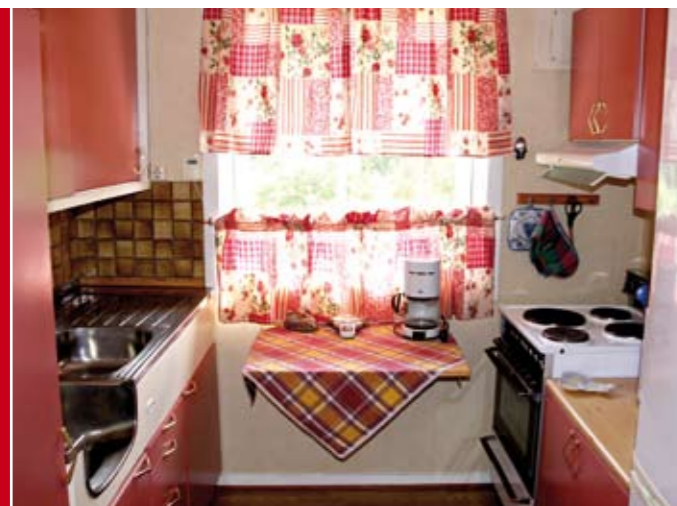
Jobben som arbeidsleder for sine to personlige assistenter tar hun også alvorlig. Sammen med mor Diana som assisterende arbeidsleder, drar Nelli jevnlig på kurs og samlinger i ULOBA for å holde seg mest mulig oppdatert. Faren, Jan Hansen, er Nellis hjelpeverge. Han tar seg av det økonomiske og sørger i samarbeid med henne for at regningene blir betalt i tide.

#### FLYTTEPROSESS

Det var ikke lett for foreldrene Diana og Jan Hansen å slippe datteren da hun flyttet hjemmefra for første gang. Året i den første leiligheten i Arendal der hun ikke trivdes, var heller

ikke enkelt for noen av dem. Situasjonen endret seg derimot helt da hun kjøpte leiligheten hun bor i nå. Her har hun slått seg til ro fra første stund. Etter hvert som rehabiliteringen av leiligheten har gått sin gang og Nelli har fått det slik hun helst vil ha det, er det blitt gradvis færre besøk i barndomshjemmet. Hun har likevel daglig telefonkontakt med foreldrene sine.

På spørsmål om hvordan de opplever at datteren snart skal flytte fra Arendal til kjæresten i Moss, svarer både Jan og Diana unisont at de synes det blir stusselig, men at de samtidig er glade på Nellis vegne. Når hun har det bra og trives, gjør det også noe med deres livssituasjon.



#### SITUASJONEN I DAG

Nelli er mye hjemme. Bodil Eikelia, som er Nellis personlige assistent og nabo, kommer tre timer en formiddag og like mange en kveld i uka. De to går vanligvis en tur sammen før de enten jobber i hagen sammen eller koser seg med håndarbeid og hyggelig prat foran fjernsynet. Nelli er en kløpper til å strikke og lager flotte gensere og sokker til sine to tantebarn. Bodil holder et øye med Nellis hus når hun ikke er hjemme og ser til at posten blir tatt inn, at Nøste får mat og passer på de mange blomstene hennes.

Den andre personlige assistenten, Elisabeth Ånonsen er hos Nelli i gjennomsnitt 13 timer pr. uke. Ettersom BPA er en fleksibel ordning, bestemmer Nelli selv hvordan de tildelte timene skal benyttes. De to handler og gjør noe husarbeid sammen. Nelli trenger veiledning i forhold til økonomi og innkjøp av riktig mat – ettersom hun har diabetes type 2. Husarbeid ut over det som de to gjør sammen, tar Nelli seg av selv. Målet hennes er dessuten å trene to ganger pr. uke på det lokale treningssenteret sammen med Elisabeth. De to er uansett ofte på tur. Det er for øvrig Elisabeth som er ledsager for Nelli på alle møter og arrangementer Nelli er med på som tillitsvalgt i fylkesstyret i NFU Augst-Agder lokallag og som medlem i Aktiv i egen organisasjon i regi av NFU sentralt.

I tillegg til at Nelli stadig er på farten på alle sine møter, deltar hun aktivt i arbeidet i en lokal menighet. Hun finner stor glede av å være en del av dette fellesskapet der hun bidrar i ett til treårsgruppen på søndagsskolen. 33-åringen har også flere gode venner som hun møter med jevne mellomrom. Hun er ikke minst en del av en stor og sammensveiset familie som bruker mye tid sammen.

Nelli har vært i USA på ferie en del ganger siden hun bodde der. Feriene ellers tilbringer hun vanligvis på stranden i nærområdet der hun bor i tillegg til at hun er sammen med familien på campingtur.



Nelli og foreldrene Diana og Jan Hansen







Gro Bakke  
(Foto: ULOBA)

## GLEDER SEG PÅ NELLIS VEGNE

–Min jobb er verken å holde oversikt over eller å kontrollere hvordan Nelli har det. Som hennes BPA-rådgiver i ULOBA skal jeg yte råd og gi veiledning slik at hun med sitt assistansebehov får levd sitt liv på den måten hun ønsker.

Gro Bakke er Nellis BPA-rådgiver i ULOBA. Hun gleder seg over at BPA fra ULOBAs har gitt den unge Arendal-kvinnen et aktivt og uavhengig liv – med maksimal grad av selvrealisering.

–Nelli har tatt roret som arbeidsleder for sine personlige assistenter. Dette gir henne kontroll over tilværelsen, retten til å ta egne valg og samtidig mulighet for et verdig, variert og selvstyrt liv. I samarbeid med mor Diana som er assisterende arbeidsleder bestemmer hun hva assistentene skal gjøre og hvor og når assistansen skal gis.

Nelli har mange interesser og tillitsverv som krever mye reising. BPA har gitt henne muligheten til dette – på hennes premisser. En assistanseform som i hovedsak hadde gitt rom for standardløsninger, ville ikke ha fungert for Nelli, mener Gro Bakke.

Mange av de som hun er BPA-rådgiver og likemann for i ULOBA-systemet er barn, unge og voksne med utviklingshemning. – Erfaringene med BPA er entydig positive. Hvorvidt årsaken til assistansebehovet er fysiske, eller intellektuelle er helt underordnet, sier Gro Bakke.





Det ble kjærlighet ved første blick da Kirsti Kverneland fra Hvittingfoss i Kongsberg og Steinar Pettersen fra Drammen møtte hverandre på et kurs i regi av NFU Buskerud for 21 år siden. Etter hvert fant de to ungdommene ut at de ville bo under samme tak.

Steinars mor, Judith Pettersen har i mange år vært tillitsvalgt i NFU. Hun var blant annet fylkeslagets representant i tilsynsutvalget i årene under ansvarsreformen. Dermed hadde hun bedre enn de fleste sett hvordan utflytting av personer med utviklingshemning fra institusjon til ulike bofellesskap fungerte. Hun var klar på at det var en boform som ikke ville passe for Steinar. Kirstis foreldre, Gerd og Ståle Kverneland, mente på samme måte at det heller ikke var noen god løsning for datteren.

Da det unge paret så fikk høre at det skulle selges en enebolig i borettslaget Skippergata terrasse sentralt i Drammen, slo de til og flyttet inn i 1992. Den gang var Kirsti 22 år, Steinar seks år eldre. Siden har de bodd der. Planer om å gifte seg har de derimot fortsatt ikke. – Det er vi helt bestemt på, presiserer Kirsti.

#### LØNNSOMT Å EIE

Det var aldri noen diskusjon om hvorvidt Kirsti og Steinar skulle eie eller leie sin felles bolig ut fra tankegangen om at det er bedre å nedbetale på egen gjeld enn på noe man ikke får noe igjen for. Noe som i ettertid har vist seg å være riktig. Kirsti og Steinar kjøpte seg inn med et innskudd på 340 000 kroner i 1991. Da boligprisene var på sitt høyeste i 2008, var det to identiske hus i samme borettslag til salgs med prisantydning på henholdsvis 980 000 og 1 175 000 kroner. De to familiene var i tillegg opptatt av at det å takke ja til et bofellesskap i kommunal regi innebærer at beboerne ikke selv kan bestemme hvem de skal bo sammen med. Steinar og Kirsti ville ikke oppleve det.

Et annet viktig argument for at det unge paret ønsket å eie egen bolig nettopp i Skippergata var at huset ligger i gangavstand til Steinars foreldre. Det kjentes trygt både for de unge og ikke minst for Kirstis foreldre som bor et godt stykke unna.



**NAVN:** Steinar Pettersen og Kirsti Kverneland

**ALDER:** 45 og 39

**BOR I:** Enebolig i borettslag

**ADRESSE:** Skippergata 32M, 3040 Drammen

**BYGGEÅR:** 1988

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 17

**TJENESTER:** Kommunale



Utsikten over Drammen sett fra stua.

#### TO KOMMUNER

Da Kirsti meldte flytting fra Kongsberg til sin nye bostedskommune Drammen, måtte de to kommunene inngå et samarbeid for å planlegge deres nye tilværelse som samboere på best mulig måte. Det neste året ble det derfor holdt mange felles møter før det ble avklart hvordan tjenestene skulle organiseres.

Kirsti og Steinar ble møtt med velvilje både i Drammen og Kongsberg kommune da de formidlet sitt ønske om å bli samboere. De to familiene fikk samtidig inntrykk av at de kommunale saksbehandlerne nok var litt tvil om hvordan det skulle gå. Det at to personer med utviklingshemning skulle flytte sammen var samtidig noe nytt den gangen – men ble nok sett på som noe litt spennende også.

#### FINANSIERING

Inngangsbilletten til Steinar og Kirstis rekkehus var et innskudd på 340 000 kroner, mens andelen av fellesgjelden var på 400 000 kroner.

Av Husbanken fikk de et etableringslån på 240 000 kroner og et etableringstilskudd på 100 000 kroner. Familiene Pettersen/Kverneland karakteriserer Husbankens saksbehandling som effektiv og profesjonell.

I løpet av de 18 årene som er gått etter at de to ble andelseiere har Kirsti og Steinar for lengst nedbetalt innskuddet de måtte ut med for boligen sin. I dag betaler de kun halvparten hver av de 3 952 kroner i fellesutgifter som trekkes automatisk fra kontoene deres når de får lønn/pensjon. Rentene på fellesgjelden trekker de fra på skatten. På jobben tjener Steinar og Kirsti henholdsvis 20 kroner og kr. 19,50 pr. time. Med sine pensjonspoeng som unge uføre i tillegg tjener begge for mye til å få bostøtte.



#### UFORMING AV BOLIGEN

Huset ligger i et trivelig bomiljø. Det er på til sammen 89 kvadratmeter brutto og 75 netto. I tilknytning til inngangen er det en kald utebod. I trappehallen har de en innebod i tillegg. Badeværelset er romslig med dusjhjørne, toalett, dobbel vask, tørke- og vaskemaskin. Soverommet ligger også i første etasje med en nisje med garderobeskap i den ene veggen.

I annen etasje er det kjøkken med vindu mot deres lille bakhage med busker og stauder. Her er det også et kombinert gjesterom/hjemmekontor med PC. Selv om de har et lite spisebord på kjøkkenet, spiser samboerne de fleste måltider i den lyse kombinerte stuen/spisestuen som i likhet med den store terrassen utenfor har fin utsikt mot Drammensfjorden.

Steinar og Kirsti har dessuten egen garasje. Der står hans skjærgårdsjeep som er i flittig bruk hele sommeren. Huset ligger nær både småbåthavnen i Drammen og i gangavstand til Drammen sentrum. Bussen går et par hundre meter unna. Hun går de ca. halvannen kilometerne til og fra jobb ved Vinn Industri hver dag. Steinar arbeider ved Sørvangen Næringspark som ligger på den andre siden av byen. Han er dermed avhengig av å bruke buss til og fra arbeidet.



#### FORPLIKTELSER

I tillegg til det rent økonomiske har Kirsti og Steinar få forpliktelser som andelseiere. Fellesutgiftene i Skippergata terrasse inkluderer kommunale avgifter, kabel TV, forsikringer, diverse vedlikehold, snøbrøyting osv.

Både Steinars og Kirstis foreldre legger ikke skjul på at de setter pris på at paret er andelseiere – ettersom det ikke innebærer forpliktelser og de selv ønsker å trappe ned sitt engasjement i sønnens/datterens liv og hverdag mest mulig. Steinar hjelper imidlertid til med å strø vinterstid, og klipper plenen til noen av naboene med vond rygg. Han har fått en håndrekning av far og "svigerfar" til å male huset i tillegg til litt hjelp med beplantning i den lille bakhagen på baksiden.

Hverken Steinar eller Kirsti har behov for hjelpeverge i kjølvannet av at de eier egen bolig. Deres foreldre er imidlertid enige om at det med tiden kanskje skal formuleres noe skriftlig om hvem som skal ta ansvar for å bistå paret i denne sammenheng når de selv ikke kan ta det lenger. Foreløpig avventer de den nye vergemålsloven. De regner med at den vil klargjøre hvordan dette rent formelt skal gjøres.





Hovedpersonene har fått kaffe-  
besøk av Kirstis foreldre Ståle og  
Gerd Kverneland i og Steinars  
mor, Judith Pettersen

## FLYTTEPROSESSEN

I samtalens løp med de to familiene kommer det klart fram at flytteprosessen fra barndomshjemmet til eget hjem som gikk relativt greitt for Kirsti, var verre både for den seks år yngre broren og verst for foreldrene hennes. Eldstejenta syntes tvert i mot det hele var spennende. Hun gledet seg til å bli samboer med Steinar og ble godt forberedt på det som skulle skje i løpet av året planleggingsprosessen varte. Det kjentes likevel rart for både henne og resten av familien Kverneland den dagen flyttelasset hennes gikk til Drammen.

På samme måte som med dagens arbeidsplass, trivdes Kirsti svært godt på sin tidligere jobb i Kongsberg. Hun lengtet tilbake dit en stund etter at hun sluttet for å flytte, men stor-

trives nå på jobben i Drammen der hun feirer tiårs-jubileum til neste år.

Kirsti har alltid vært mye på farten. Foreldrene har også vært vant til at hun har overnattet mye borte. Selv om de både syntes at hun var i yngste laget da hun fikk kjæreste og etter hvert ble samboer med Steinar, var de glade på datterens vegne. Hun har imidlertid ringt dem hver dag siden hun flyttet hjemmefra og tar i tillegg kontakt med "svigermor" når det er noe hun lurer på som har med Steinars medisiner å gjøre. I tillegg til å holde styr på sine egne passer Kirsti også på at han får sine lagt i dosetter.

Steinar legger derimot ikke skjul på at savnet etter foreldrene var tøft å takle i starten av samboerskapet. Selv om han har

det godt med sin Kirsti, savner han dem fortsatt. I likhet med samboeren ringer han "hjem" hver dag. Han setter også stor pris på at det er så kort vei hjem til foreldrene og at han også har søsteren sin i umiddelbar nærhet.

## TJENESTER

Da Steinar og Kirsti flyttet sammen, hadde de behov for mye bistand. Hjelpeapparatet fungerte godt i starten. Etter hvert som de ble mer selvhjulpne, ble tjenestene gradvis trappet ned. De var svært fornøyde med sin faste tjenesteyte, Kristin Winsnes, som de hadde i mange år. Da hun tok permisjon i to-tre år for å ta videreutdanning og deretter annen jobb i kommunen, fungerte tilbudene fra kommunen derimot ikke så bra lenger.

De fikk først en ny fast tjenesteyter og deretter forskjellige vikarer. Det var vanskelig og slitsomt for dem begge å forholde seg til så mange, forskjellige personer. Noen av vikarene manglet i tillegg erfaring fra arbeid med personer med utviklingshemning – som i sin tur skapte problemer. Da Kristin Winsnes kom tilbake, fungerte alt som det skulle igjen. Etter noen år sluttet hun for å gå over i annen stilling. I dag har samboerparet to faste tjenesteytere som vikarierer for hverandre. Dialogen med hjelpeapparatet er god og alle parter er fornøyde. Trenger samboerne mer hjelp enn vanlig av en eller annen grunn, får de det – selv om det fortrinnsvis skal planlegges litt i forveien.

Både Kirsti og Steinar får noe veiledning i bruk av penger. Samboerparet har opprettet en felles brukskonto – som tjenesteyterne hjelper dem å disponere. Begge har i tillegg opprettet hver sin sparekonto. De setter av et fast beløp i måneden til ferier, turer og større innkjøp. Både Steinar og

Steinar strør grus på  
det glatte føret



Kirsti har stor sans for shopping. Det er mye som frister. I tillegg til veiledning fra miljøarbeideren får de også litt hjelp av sine respektive foreldre til å styre forbruket.

#### SITUASJONEN I DAG

En hverdag i Skippergata terrasse 32 m starter med at det unge paret står opp, spiser frokost, smører matpakker og kommer seg på jobb. På mandager blir Kirsti hentet av tjenesteyteren på jobb i bil. Sammen drar de og handler inn det paret trenger den uken. Deretter tar Kirsti og Steinar det med ro hjemme resten av kvelden.

Kirsti har nylig fått innvilget støttekontakt. Meningen er at hun skal begynne å svømme igjen – en idrett hun, og spesielt Steinar drev på høyt nivå både nasjonalt og internasjonalt innen Special Olympics tidligere.

Hver onsdag har Kirsti hjemmedag. Da kommer hjemmehjelpen i et par timer. Samboerpåret er nøye med å understreke at de gjør en del husarbeid ellers selv også.

Torsdag lager Steinar middag til seg selv, mens Kirsti blir hentet av miljøarbeideren på jobb. De to drar først til banken sammen før de har sin faste "Kina-aften". Deretter kjøres Kirsti til øvelse i Megabandet der hun møter Steinar. Megabandet er en gruppe under Dissimilis. Hun spiller keyboard - han er vokalist. Samboerpåret opptreer stadig på konserter både innen- og utenlands – ofte i samspill med kjente artister.

Steinars hverdagsuke følger i hovedtrekk samboerens. Han er sjef på kjøkkenet og lager middag mens hun tar av bordet, rydder opp og sørger for klesvasken. I løpet av helgene er de to stort sett alltid på besøk hos en av familiene sine. De får i tillegg jevnlig besøk av noen kolleger, har også andre gjester på middag og inviterer i tillegg til fest av og til.

Sommerferier tilbringer de både på feriestedene til Steinars og Kirstis familier. I ferier og fritid ellers er de mye på besøk rundt omkring hos venner og kjente og er ofte å se på sommerleir i regi av Drammen kommune.

Begge har et stort nettverk – ikke minst via sine respektive storfamilier – som gjør at de er trygt forankret i et sosialt fellesskap.







Fra venstre  
Kristin Winsnes og  
Inger Johanne Eide

## SPENNENDE, POSITIV OG HYGGELIG PROSESS

–Da Kirsti og Steinar tok kontakt med oss i 1991 fordi de ønsket å bli samboere, var det første gang vi fikk en slik sak ved vårt kontor. Det skulle vise seg å bli en spennende, hyggelig og positiv prosess.

De to er fortsatt det eneste samboerparet med utviklingshemning i Drammen kommune.

Både virksomhetsleder Inger Johanne Eide og spesialkonsulent Kristin Winsnes i Drammen har ingen problemer med å se for seg at flere som blir glade i hverandre, kan kjøpe bolig sammen og leve sammen under samme tak. De anbefaler spesielt godt fungerende å gå ut på boligmarkedet. – For personer med massive behov for tjenester som er avhengig av å kunne tilkalle hjelp, ha våken nattevakt osv. er det nok mer hensiktsmessig med bofellesskap – ettersom det skal lite til før Arbeidsmiljøloven stiller strenge krav til personalfasiliteter.

Da Kirsti etter et års tid etter det første møtet flyttet fra Kongsberg til Drammen hadde de to kommunene i samarbeid kartlagt det fremtidige samboerparets behov for tjenester. Et samarbeid som både Winsnes og Eide tenker tilbake som helt ukomplisert. – Vi bygget opp et omfattende tjenestetilbud og etablerte gode rutiner for de to i starten. Kirsti beholdt støttekontakten hun hadde i Kongsberg for å gjøre overgangen så god som mulig. Over tid så vi hvilke oppgaver de kunne klare uten hjelp. De hadde begge lært mye hjemme hos foreldrene. Det var derfor først og fremst et spørsmål om å få dem til å overføre kunnskapen og ferdigheten til sitt felles hjem. Sett fra vårt ståsted har hele prosessen gått over all forventning, understreker Inger Johanne Eide og Kristin Winsnes.





(Foto:Privat)



Andreas Nylund fra Tranøy i Troms har fått en trygg og forutsigbar hverdag. I likhet med andre jevnaldrende ungdommer i Troms har han bygget eget hus et steinkast fra barndomshjemmet. Nettopp nærheten til familien er viktig for hans livskvalitet. Hjemme hos seg selv får han tjenestene han trenger fra sine fire personlige assistenter.

Etter ungdomsskolen bodde Andreas i fem år på internat mens han var tilknyttet mekanisk linje ved Kvæfjord videregående skole. Da han kom hjem, var både han og foreldrene enige om at han skulle fortsette å bo for seg selv. Andreas hadde på det tidspunkt en kamerat med utviklingshemning som hadde flyttet inn i et eget rødt hus. Et slikt hus ville Andreas også ha. Slik kom prosessen mot et eget hjem i gang.

30-åringen har lite verbalt språk, bruker tegn til tale, men forstår mye av det som sies. I løpet av de to siste årene har

språket hans utviklet seg raskt. Han skal begynne taletrening med logoped. Andreas liker ellers å være med på ting – når han bare kommer seg opp av godstolen. 30-åringen sykler, er flink på ski, går gjerne tur, og er ikke minst en kløpper til å svømme.

Mens det er Andreas som er sjef for sine personlige assistenter, er mor Solveig både hjelpeverge og fungerende arbeidsleder. Hun er jevnlig på kurs i regi av ULOBA, og har ansvar for å lære opp assistentene. Andreas' saksbehandler i andelslaget tar seg av det administrative og økonomiske ved assistentordningen. Dette innebærer at Andreas ikke lenger får tjenester fra Tranøy kommune. Det arrangeres kun et evalueringsmøte med kommunen om hans BPA-ordning en gang pr. år. 30-åringen er for øvrig den eneste med utviklingshemning i Tranøy kommune som hittil har fått brukerstyrt personlig assistanse.



**NAVN:** Andreas Nylund

**ALDER:** 30

**BOR I:** Enebolig, bygget selv

**ADRESSE:** Tranøybotn, 9304 Vangsvik

**BYGGEÅR:** 1999

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 10

**TJENESTER:** Brukerstyrt personlig assistanse

#### GODT LIV I EGET HUS

Den viktigste grunnen til at Solveig og Otto Nylund valgte å bygge hus til Andreas handlet om å ivareta hans rettsikkerhet. Ved å eie sin egen bolig og ha personlige assistenter ønsket de å sikre ham mot å bli flyttet på – og dermed gjøre ham uavhengig av hvor kommunens personaressurser til en hver tid måtte befinne seg.

Andreas var på flere opphold i en kommunale avlastningsbolig for noen år siden. Tilbudet ble stanset i kjølvannet av dårlige erfaringer. Foreldrene gir uttrykk for at det som skjedde der, har satt seg fast i ham. Ved å bo alene i et eget hus kan han og være sammen med mennesker som han føler seg trygg på og trives med.

#### INVOLVERTE PARTER

Etter at Tranøy kommune gikk med på og anbefalte overfor Husbanken at Andreas kunne bygge eget hus, var finansieringen av prosjektet kurant. Andreas hadde spart trygd i mange år. Han hadde i tillegg annen egenkapital som han ønsket å investere i husprosjektet. Overformynderiet måtte imidlertid godkjenne at han brukte av egne midler – men også den prosessen forløp uten problemer.

Deretter tok familien kontakt med entreprenørfirmaet "Bygg i nord" på Finnsnes. I tillegg til byggingen tok firmaet seg også av arkitektarbeidet – etter foreldrenes skisser. Andreas var selv med på byggemøter og i prosessen for øvrig. Han valgte ut farger og tekstiler, fant fram ting fra brosjyrer som han trengte og fikk ikke minst oppfylt sin store drøm om et blått kjøkken.



#### FINANSIERING

Andreas fikk et husbanklån stort 480 000 kroner og et etableringstilskudd fra kommunen på 150 000 kroner. Han brukte 66 000 kroner av oppsparte midler til grunnarbeider og 100 000 kroner til møbler, hvitevarer og annet innbo.

Andreas får uførepensjon. Hans samlede boutgifter med dagens rentenivå er på 3 605 kroner pr. måned. Restlånet på huset pr. juni 2009 er på 356 550 kroner. Han betaler 3044 kroner i kommunale avgifter pr. år.

30-åringens boutgifter er dermed lave. Han har ikke søkt om bostøtte.

I tillegg til at Andreas får 21 kroner pr. time på vaskeri-jobben ved en VTA-bedrift, får de ansatte en bonus av bedriftens overskudd en gang i året. Denne bonusen har variert fra pluss minus 3000 kroner.



Foreldrene Solveig og Otto Nylund

## UTFORMING

Huset til Andreas er på 80 kvadratmeter. For å få en så stor husbankfinansiert bolig, måtte hans behov for nattevakt dokumenteres.

Huset er på ett plan og ligger i en bakke. Eiendommen er oppkalt etter beliggenheten. Det går en grusvei nedenfor "Bakken" og videre innover et par kilometer forbi foreldrenes småbruk som ligger et par hundre meter unna. Andreas har fått et hjørne på ca. et mål av deres eiendom.

Det er lagt asfalt fra garasjen og ned til veien og laget rullestolrampe ved inngangspartiet. Huseieren selv har ingen problemer med å forflytte seg ved egen hjelp – men får til gjengjeld besøk av slektninger og venner som er rullestolbrukere. Terrenget rundt huset hans er også tilrettelagt – med tanke på dem.

Man kommer først inn i et lite vindfang med garderobe. Derfra går veien rett fram og inn i en bod der fjernvarmeanlegget i huset blir styrt fra. Huset varmes opp via gulvene i stedet for med panelovner av hensyn til brannsikkerheten.

Fra vindfanget fortsetter man også inn til høyre der Andreas har en liten hall med mer garderobeplass. Her er det dører

inn til nattevaktens soverom, Andreas soverom, badet og den kombinerte stuen/spisekroken og det blå kjøkkenet. Huset bærer preg av at eieren liker å ha det pent og ordentlig rundt seg.

Foran huset er det uteplass med trivelige utemøbler. Her tilbringes mye fritid så sant været og temperaturen tillater det. I løpet av de ti årene Andreas har bodd her, er det plantet mange vakre staudebed rundt om på tomten.

## FLYTTEPROSESSEN

For Andreas var flyttingen inn i eget hus en spennende prosess – vant som han var til å bo hjemmefra etter fem år på internat i Kvæfjord.

De første årene med kommunale tjenesteytere i egen bolig ble likevel slitsomme for den nybakte huseieren. I perioder var det mellom 12 og 14 personer inn og ut av hjemmet hans i løpet av en måned. Andreas visste ofte ikke hvem som kom. Dette til tross for at forutsigbarhet og oversikt over det som skal skje, er noe av det viktigste han må ha for å ha det bra.

Tjenesteyternes manglende kunnskaper om kommunikasjon på tegnspråk skapte også episoder med sinne og frustrasjon.

De var heller ikke flinke nok til å ta Andreas med på besøk til familie og venner osv. Han ble dermed ofte sittende deler av fritiden hjemme i stolen foran fjernsynet.

Flytteprosessen ble ikke mindre slitsom for foreldrene. Deres håp om å kunne senke skuldrene etter at han hadde flyttet i eget hjem, ble ikke oppfylt. De første årene ble derfor en tid preget av usikkerhet blant alle involverte.

Foreldrene måtte også kjempe for å få gehør for sønnens behov for brukerstyrt personlig assistanse. Kommuneadministrasjonen ville først flytte ham til en omsorgsbolig og gi ham tjenester der i stedet. Senere omgjorde helse- og sosialstyret dette vedtaket til Andreas sin fordel. Anne-Grethe S. Finjord og Ninni Nylund ble deretter ansatt som hans to første personlige assistenter. Begge hadde lang erfaring som henholdsvis døvblindetolk og hjelpepleier.

Først etter at Andreas hadde fått BPA og dermed en trygg og forutsigbar hverdag i eget hjem for to år siden, våget mor Solveig endelig å kjenne på sin tretthet etter mange års kamp for sønnens rettigheter mot byråkratiet. Hun skjønte samtidig at hun hadde drevet rovdrift på seg selv. Dette utløste noe i henne som gjorde at hun møtte veggen med et brak. Siden har hun måttet ta konsekvensene av at kreftene var og fortsatt er oppbrukt.







Fortsatt må Solveig innstille seg på at hennes viktigste livsoppgave fremover er å bruke tid på å bygge opp en tilværelse – på sine premisser. Fortsatt kjenner hun at selv små ting føles som krav til henne – og at hun må sette grenser for seg selv.

#### SITUASJONEN I DAG

I dag har Andreas fire personlige assistenter. I begynnelsen hadde han bare to som gikk i oljeturnus – med to uker på jobb og deretter like lang tid fri. Etter hvert som han er blitt trygg på BPA-ordningen og har fått flere assistenter rundt seg, trives han godt med at de kommer et par dager av gangen.

En mannlig assistent stod lenge øverst på ønskelista. For ca et år siden ble også dette ønsket oppfylt. Ulf Fredriksen, en tidligere lærer som Andreas kjente fra ungdomsskolen, kommer annen hver helg fra klokken fire fredag ettermiddag til

klokken åtte søndag morgen. De to finner på mye morsomt som Andreas liker – som for eksempel rockekonsserter og dansegallaer.

Assistentene sørger også for at han får være sammen med andre. Etter hvert har han på nytt fått et forhold til onkler, tanter og søskenbarn. Han er med jevne mellomrom med hjem til assistentene sine også – og har på den måten fått utvidet sitt sosiale nettverk vesentlig. De legger også til rette for at han kan ta i mot gjester i sitt hjem. Andreas går dessuten mye på tur sammen med assistentene sine, drar på bygdelagsfester og mange andre aktiviteter. Stadig oftere tar Andreas selv initiativ til å gjøre ting han har lyst til. Hjemme deltar han stort sett aktivt i planlegging, innkjøp, matlaging og rengjøring.

Selv om Andreas setter stor pris på alle assistentene sine, er han spesielt glad når Ninni kommer på jobb. Hun har vært personlig assistent for ham siden han fikk BPA og har alltid

med seg hunden, Tarcha – som er blitt hans helt spesielle venn.

Mye av det Andreas liker å drive med, er lite kostnadskrevende. Han har derfor råd til å være med på det han har lyst til i fritiden. Den fleksible måten å bruke de tildelte assistenttimene på, gjør at han kan spare timer og dermed alltid ha med seg en lønnet ledsager på ferie. I fjor dro han både sørover og var på en hytte som familien disponerer i en uke. Andreas har likevel ikke behov for å reise langt. Han trives best når han føler seg trygg og har oversikt over det som foregår – der han er.

Andreas har 81 assistent-timer pr. uke som han benytter etter eget behov. Selv om det har vært lite utskifting av assistenter hittil, har det ikke vært noe problem å få nok søkere til de ledige stillingene som har vært utlyst. Etter hvert som "jungeltrommene" går, vet aktuelle søkere hva de går til. Andreas er med på å velge ut de som skal arbeide hos ham. Mor Solveig ser etter hvert også fort hvem som vil fungere godt sammen med Andreas.

I tillegg til de faste fire assistentene har Andreas også en tilkallingsassistent som kan trø til ved sykdom, i ferier osv.

Hver av assistentene har sitt ansvarsområde. En har ansvar for planlegging og langsiktige innkjøp av mat, en annen for Andreas sin bil, en tredje for klærne hans. Selv om det er alles ansvar å holde alt i orden, vet foreldrene dermed hvem de skal spørre om det som har med disse spesielle oppgavene å gjøre.

Det at Andreas endelig har fått en BPA-ordning som fungerer og at han trives så godt i eget hjem, har gjort at Solveig har tanker om at hun etter hvert vil overlate arbeidslederrollen til en av assistentene. I skrivende stund er det en måned til Andreas fyller 31 år. BPA-ordningen og samarbeidet med assistentene fungerer godt. Det har ført til at foreldrene endelig "bare" har fått et mamma- og pappa-forhold til Andreas i stedet for å måtte være tjenesteytere for ham i tillegg.

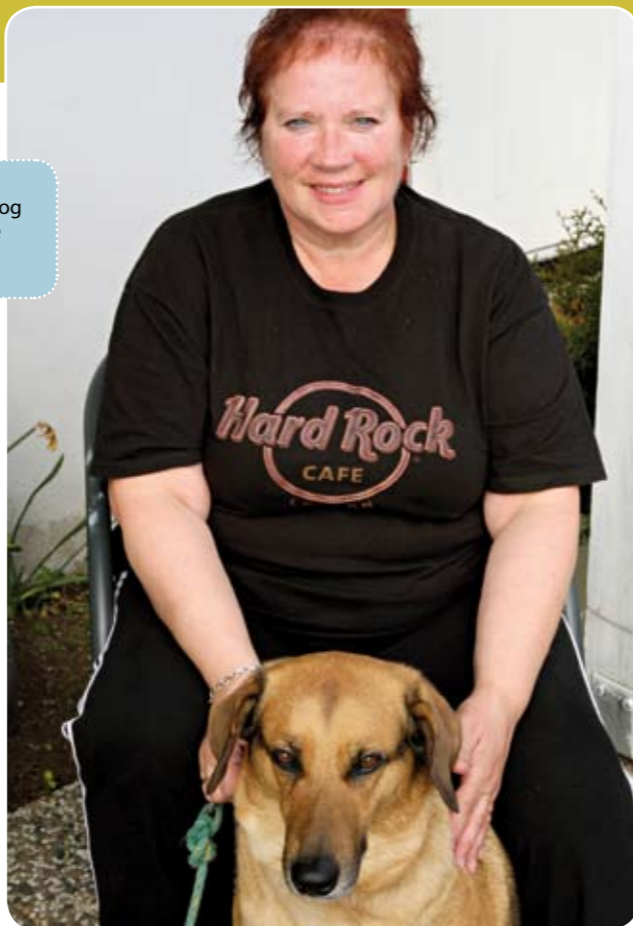
Og i år – som i fjor – planlegger Andreas og hans foreldre ferie – hver for seg!



Assistent  
Ulf Fredriksen



Ninni Nylund og  
Andreas gode  
venn Tarcha.



## –GLEDER MEG OVER HANS GODE UTVIKLING

–Forutsigbarhet er viktig for Andreas. Han har alltid vært opptatt av hvilken assistent som skal komme når. Selv om vi etter hvert er blitt flere, holder han fint oversikten nå.

Ninni Nylund har vært personlig assistent for Andreas siden han fikk BPA for to og et halvt år siden. Hun gleder seg over hans fine utvikling. Tidligere arbeidet hun i ca. 20 år som hjelpepleier på sykehjem.

Andreas gleder seg alltid spesielt til Ninni kommer – fordi hun har med seg hunden Tarcha – som han har fått et helt spesielt forhold til. Den syv år gamle blandingsstipen er stort sett alltid med Andreas når han går de faste lørdagsturene i fjellet som arrangeres av NFU Tranøy lokallag. Når Ninni er på jobb i helgene, er de en del hjemme hos henne også – i tillegg til at de gjør andre ting han liker. Andreas er etter hvert blitt godt kjent med hennes familie.

Ninni er på jobb hos Andreas hver mandag og onsdag og hver fjerde lørdag. De to lager middag sammen. Andreas bidrar helst i matlagingen når det er noe han har spesielt lyst på. Han hjelper også til med å bære ut tepper og matter i forbindelse med den ukentlige rengjøringen. Av og til er det han som står for støvsugingen også. For Ninni er assistentjobben midt i blinken. Hun sliter med vonde ledd – og kan ikke lenger ha arbeid som er fysisk krevende.

Kommunikasjons-  
rådgiver Ann Kristin  
Krokan i ULOBA  
(Foto: ULOBA)



## IKKE OVERRASKENDE

–Det er ikke overraskende at både Andreas og hans familie har fått nytt og bedre liv etter at han flyttet i eget hjem og fikk personlige assistenter. Jeg har selv erfart at det å få BPA ga meg mulighet til å styre livet mitt selv på en helt annen måte enn da jeg var prisgitt kommunale rutiner.

Kommunikasjonsrådgiver Ann Kristin Krokan i andelslaget ULOBA minner om at personer med utviklingshemning flest er helt avhengig av en hverdag med oversikt og forutsigbarhet for å kunne trives. – Med BPA får de det. På samme måte som Andreas trenger de ikke selv lede sine assistenter – de kan ha en fungerende arbeidsleder i stedet. Det var det pr. 1. juli i år 240 av ULOBAS brukere her i landet som har.

På spørsmål om hvilken kommentar hun har til de som hevder at BPA blir for dyrt for kommunene, svarer Krokan

at de glemmer de høye administrasjonskostnadene det er forbundet med å gi kommunale tjenester. Hun avviser også argumentet om at personlige assistenter er ensomme i jobben sin. – Dette er overhodet ikke i samsvar med de tilbakemeldingene vi får fra våre assistenter. De er sjelden er syke og veldig stabile i jobben sin – som sier sitt om at de trives. Vi arbeider for øvrig med å få fram en sykefravær-statistikk blant assistentene våre – som jeg er temmelig sikker på vil dokumentere nettopp dette. Krokan håper ellers at BPA blir rettighetsfestet her i landet – slik det for lengst er i Sverige og Danmark.

–Vi ønsker imidlertid ikke at BPA skal ligge under sosialtjenesteloven, men bli en rettighet forankret i en egen assistanselov med en statlig finansiering. Dermed ville ikke bruken av BPA begrenses av kommuneøkonomien, presiserer Ann Kristin Krokan.



Elin Wilsgård  
(Foto: Vidar Bjørkli)



## VI FORHOLDER OSS TIL AT HAN HAR DET BRA

–Selv om kommunen er tilsynsmyndighet, vet vi ikke om Andreas har det bra i eget hjem med brukerstyrt personlig assistanse. Et årlig erfaringsmøte med mor gir oss ikke et godt nok grunnlag til å mene noe om det. Vi forholder oss imidlertid til det hun sier om at han har det bra.

Kommunalsjef Elin Wilsgård i Tranøy viser samtidig til at kommunen er en part i forhold til Andreas' arbeidsplass – i den forstand at det er en VTA-bedrift der kommunen har kjøpt opp plasser. –Vi følger også opp at hans transporttilbud til og fra jobb fungerer. Andreas har i tillegg et stående tilbud om å delta på flere aktiviteter sammen

med andre personer med utviklingshemning. Det gjelder for eksempel gymnastikk og basseng – noe han har valgt å takke nei til.

Elin Wilsgård gir samtidig uttrykk for at kommunen har liten pågang av personer med nedsatt funksjonsevne som ønsker BPA. –Den passer dessuten ikke for alle. Andreas er hittil den eneste med utviklingshemning som får det. Ordningen koster dessuten mye for en kommune med begrenset økonomi. Jeg synes for øvrig det er grunn til å minne om at våre tjenestemottakere kan få personlig assistanse i regi av kommunen, sier Elin Wilsgård.





Linda Ingvaldsen fra Bømlo i Hordaland ble nylig eier av en 100 kvadratmeter stor leilighet i det nystiftede borettslaget Jensahaugen. Borettslaget ligger fem minutters gangavstand fra kommunesenteret Svortland. Her bor hun sammen med fire andre personer med utviklingshemning. De er i alderen 22 til 38 år, og i likhet med Linda trenger de bistand hele døgnet.

29-åringen har sammensatte funksjonshemninger. Hun har lite talespråk, men kan signalisere behov og forstår mye av det som sies. Linda har cerebral parese, epilepsi, bruker rullestol, men kan gå med gåstativ.

Da boligprosjektet startet, dannet de fremtidige huseiernes pårørende en samarbeidsgruppe – der Bømlo kommune også var representert. På dette tidspunkt bodde de fem hjemme hos sine foreldre. De kjente hverandre blant annet fra tidligere opphold på den kommunale avlastningsboligen.

Alle hadde tilgang på privat tomt for å kunne bygge i egen regi. Det var blant annet hensynet til den enkeltes behov for

sosialt fellesskap og kort avstand til kommunens servicetilbud som gjorde at det ble bestemt at de skulle bygge sammen. Etter fire års planleggings- og byggeprosess ble det holdt kranselag på Jensahaugen i april i fjor. Et halvt år senere flyttet de fem inn i sine egne hjem.

#### **BOR TRYGT SÅ LENGE HUN LEVER**

Foreldrene Else Berit og Bjørn Ingvaldsens ønske har alltid vært at Linda skal bestemme over eget liv. For dem har det vært en selvfølge at hun dermed også skulle eie sitt eget hjem.

Linda og noen av de andre beboerne i Jensahaugen borettslag hadde i forkant fått tilbud om andre boformer i Bømlo av kommunen, men takket nei. Både Lindas og de andres foreldre var blitt skremt av episoder der Bømlo-politikere plutselig kunne finne det for godt å bygge ut en stor omsorgsboligenhet for deretter å flytte på folk.



**NAVN:** Linda Ingvaldsen

**ALDER:** 29

**BOR I:** Andelsleilighet i et privat borettslag

**ADRESSE:** Tverråvegen 51E, 5430 Bremnes

**BYGGEÅR:** 2008

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** Snart 1 år

**TJENESTER:** Kommunale



Det var derfor viktig for Lindas foreldre at dette ikke skulle skje med deres datter. Leiligheten hennes er utformet slik at hun kan bo trygt her så lenge hun lever.

#### MANGE INSTANSER

Jensahaugen borettslag er et resultat av et mangeårig samarbeid mellom mange instanser. Det ble tidlig opprettet en arbeidsgruppe med foreldre, hjelpeverger og kommune, arkitektfirma, Husbanken og entreprenør. Samarbeidet i arbeidsgruppen gikk knirkefritt. Det var heller ikke noe å utsette på samarbeidet med kommunen – i starten. Politikerne som ble valgt ved siste kommunevalg i Bømlo, har imidlertid fattet flere vedtak om Jensahaugen i løpet av byggeprosessen. Vedtak som resulterte i skuffelse, usikkerhet, frustrasjon, sinne – og ikke minst merarbeid for de allerede slitne foreldrene.

De pårørende opplevde i tillegg samarbeidet med arkitektfirmaet som en blandet fornøyelse. Det tok et år før

tegningene var ferdige – noe som kom til å koste mye penger. Da leilighetene skulle bygges, var det byggeboom med skrikende mangel både etter materialer og alle slags håndverkere. Prosjektet ble lagt ut på anbud – men kun et firma meldte seg. En lokal entreprenør kom på banen og tok jobben – som ble utført til foreldrenes store tilfredshet.

Husbanken ga sin fulle støtte til prosjektet hele veien. Både Lindas og de andre foreldrene karakteriserer saksbehandlingen her som effektiv og profesjonell.

#### FINANSIERING

Allerede i 2004 begynte Lindas og de andre foreldrene til de fremtidige huseierne å lete etter en passende tomt. De var på jakt etter et sted som lå så sentralt i kommunen som mulig – der det skjer ting. Kommunen hadde ingen egnet tomt. Foreldrene fikk riktignok tilbud om å bygge i den såkalte Omsorgsparken – noe de var enige om ikke var et egnet sted. Til slutt dukket Jensahaugen opp som de fikk for 1,3 millioner





Utsikten fra Lindas leilighet

kroner. Kommunen gav et tilskudd på 800.000 kroner. Hver andelseier betalte dermed 100.000 kroner hver for tomten.

Husbanken ga prosjekteringstilskudd på 12 000 kroner til hver leilighet – til sammen 60 000 kroner. De totale byggekostnadene ble i alt på i underkant av 15 millioner kroner.

Husbanken ga 2 975 000 kroner i boligtilskudd som tilsvarer 20 prosent av dette beløpet. I alt 60 prosent av totalkostnadene ble gitt som vanlig husbanklån. De resterende 20 prosent av finansieringen var egenkapital i form av startlån, individuelle tilskudd fra Husbanken og eventuelle oppsparte midler.

Ettersom Linda har store og plasskrevende hjelpemidler er hennes leilighet ca. 25 kvadratmeter større enn de andre beboernes. For at hun ikke skulle bli sittende med større husleie enn de andre, betalte hun et større innskudd enn dem. Deler av dette innskuddet var pensjonspenger som hun hadde spart i årene hun hadde bodd hjemme.

Det ble bestemt at gjelden skulle nedbetales med annuitetslån. Dette betyr at husbanklånet fordeles over hele låneperioden og at avdrag betales fra start. De månedlige boutgiftene inkluderer avdrag og renter på husbanklånet og vanlige fellesutgifter i borettslaget. Linda får 1906 kroner i bostøtte pr. måned. Hennes husleie minus bostøtte er i dag ca. 7 500 kroner.

#### UTFORMING

De fem leilighetene er bygget etter Husbankens minstestandard. Ved første øyekast virker materialene som er valgt, atskillig mer kostbare. Men ved nærmere øyesyn ser vi at det likevel er satset på enkle løsninger som betonggulv og malte gipsvegger. Design på gulvbelegg og fargevalg gjør imidlertid at det ser ganske eksklusivt ut.

Det overbygde inngangspartiet med glasstak knytter de fem leilighetene sammen. Det er blitt en god løsning både for beboerne som møtes og beveger seg mye der og for tjenesteyterne som kan gå tørrskodd i all slags vær når de skal yte bistand til hver enkelt. I den ene enden av rommet er det store utsiktsvinduer mot sjøen. Her skal det kanskje lages en hagestue med planter og møbler etter hvert.

#### LINDAS LEILIGHET

I sin romslige leilighet har Linda en bred entre med god plass til både garderobe, rullestol og gåstativ. På det store vaskerommet er det i tillegg plass til ytterligere en rullestol, gåstativ til bruk utendørs, tørke- og vaskemaskin og diverse andre hjelpemidler som Linda trenger.





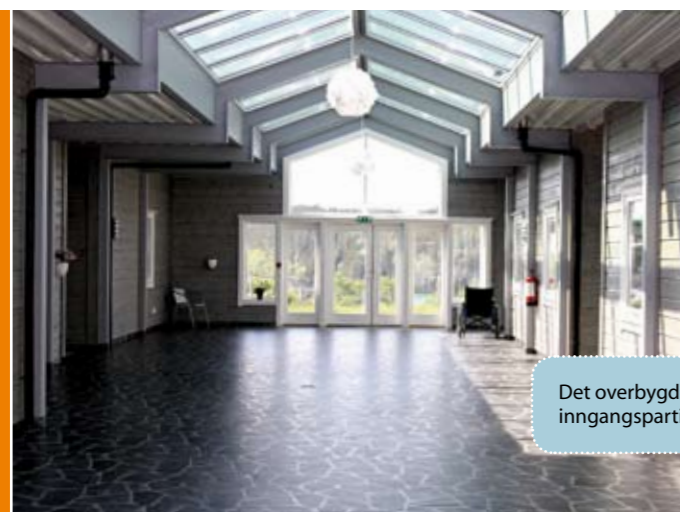
Soverommet hennes er enkelt innredet – med god skaplass og en stor justerbar seng. Baderommet er ganske stort. Her er det stellebenk, toalett – vask og nisje til dusj. Linda kan ikke bruke vanlig badekar. Det skal derfor installeres et sittebadekar i det ene hjørnet etter hvert.

Nærmest stuen - har Linda et lite ekstra rom til gjester. I den kombinerte stue- og kjøkkenløsningen flommer lyset inn gjennom de store panoramavinduene. Her er det dør ut til det som etter hvert skal bli en beplantet uteplass. Mange personlige småting og fargeglade tekstiler gjør også sitt til at Linda trives. Hun sitter mye og ser ut over sjøen herfra – og har alltid vært spesielt opptatt av det. Like nedenfor sørger sauene for å opprettholde det vakre kulturlandskapet.

### BELIGGENHET

Jensahaugen borettslag ligger like ved veien - fem minutters gange fra kommunesenteret Svortland. Bussen går forbi huset. Linda kan imidlertid ikke bruke offentlig transport. I fritiden blir hun kjørt dit hun skal med egen bil.

Linda liker å være ute og trives med å gå de i ca. ti minuttene det tar for henne å komme seg til og fra jobben på aktivitetssenteret. Ansatte ved senteret går turen frem og tilbake sammen med henne mandager og onsdager. Til tross for at foreldrene har gitt beskjed om at Linda selv klart har gitt uttrykk for at hun ønsker denne lille luftturen daglig, har kommunen bestemt at hun skal ta taxi til jobben de tre andre ukedagene.



Det overbygde inngangspartiet



### FORPLIKTELSER

Det er dannet en velforening i Jensahaugen borettslag med egne statutter som er meldt til Brønnøysundregisteret. Hensikten er å sette i gang trivselstiltak for de fem som bor der. Medlemmene av velforeningen er i tillegg til de fem, deres foreldre/pårørende og hjelpeverger.

Et felles prosjekt som velforeningen jobber med pr. i dag er det som blir kalt for storstua. Dette store rommet som i stor grad er innredet på dugnad, inneholder også kjøkkenkrok. Foreldrene har satt opp peisovn. På neste dugnad skal det settes opp gjerde mellom Jensahaugen og en del av sauebeitet nedenfor.

Det er ikke laget regler som forplikter verken Linda eller de andre fire som bor der til å delta på slike felles oppgaver. Velforeningen satser i stedet på å fordele arbeidet som skal gjøres. Foreldre og pårørende til de fem kjenner hverandre svært godt, og stiller uansett opp for hverandre.

### FLYTTEPROSESSEN

Den gjensidig følelsesmessige vanskelige prosessen det er både for foreldre og unge voksne med utviklingshemning å flytte fra hverandre, rammet Lindas og de andre familiene mer enn det noen hadde kunnet forestille seg.

Noen måneder før planlagt innflytting i september/oktober 2008 fattet et flertall i Bømlo formannskap et vedtak om at de fem i kjølvannet av dårlig kommuneøkonomi, likevel ikke skulle få tjenester i de nye hjemmene sine før "...tidlegast neste år".



Linda og Tone Lill på kjøkkenet



Fra storstua



Lindas foreldre  
Else Berit og  
Bjørn Ingvaldsen

Vedtaket ble møtt med vantrø og massiv kritikk fra mange hold og fikk stor mediadekning. Etter mye argumentasjon frem og tilbake kontaktet foreldrene Fylkesmannen i Hordaland. Herfra kom det klar melding om at vedtaket var i strid med sosial- og helsetjenesteloven. I uttalelsen ble det også vist til at en kommune ikke kan legge til grunn at pårørende skal påta seg oppgaver som kommunen har plikt til å utføre.

Bømlo-politikerne måtte derfor krype til korset. Linda og de fire andre flyttet inn som planlagt i Jensahaugen 1. oktober 2008. Problemene var likevel ikke over av den grunn. Det ulovlige vedtaket hadde forsinket ansettelsen av tjenesteytere. De kunne dermed første starte på jobb 1. desember 2008. Lindas foreldre og de andre pårørende måtte dermed fungere som tjenesteytere i de to månedene i mellomtiden.

Lindas foreldre ønsket imidlertid ikke at datteren skulle bli boende hjemme i tiden det ville ta før hjelpene hennes var på plass. Hennes far, Bjørn, tok seg fri uten lønn fra jobben i Nordsjøen for å være hos datteren når mor Else Berit var på jobb. Foreldrene vekslet på å sove hos Linda i den nye leiligheten. Familien tapte mange penger i denne perioden som de siden har krevd erstatning for av Bømlo kommune. De har i skrivende stund (juli 2009) ennå ikke fått endelig svar. Selv om dette så å si gikk på helsa løs for alle foreldrene og

selsvagt skapte stor usikkerhet blant de fem hovedpersonene, førte det å ha sine nærmeste rundt seg til at Linda fikk en skånsom overgang til å bo i eget hjem. Hun ble kjent med leiligheten sin gjennom foreldrene – i stedet for via fremmede tjenesteytere. Foreldrene ble på sin side gradvis mer trygge når de over tid fikk se hvor godt leiligheten fungerer i forhold til Lindas behov.

Else Berit og Bjørn visste at Linda kom til å sørge over å flytte hjemmefra og leve sitt liv uten dem. Foreldrene har tidligere erfart at hennes sorg gjerne kommer til uttrykk på et senere tidspunkt. Selv om både Else Berit og Bjørn nå gleder seg over at hun trives både i leiligheten sin og i fellesskapet med de andre, ser de at hun savner å ha familien sin rundt seg i det daglige. De trøster seg samtidig med at det i skrivende stund bare er gått ca. et halvt år siden hun flyttet hjemmefra, og at de selv fortsatt kan være mye til stede i livet hennes.

#### SITUASJONEN I DAG

Lindas nye hverdag i eget hjem er ikke helt på plass ennå. Fortsatt er hun ikke delaktig nok i de daglige aktivitetene i eget hjem. Både Bjørn, Else Berit og de andre foreldrene har likevel tiltro til at de ansatte vil gjøre en god jobb også på

disse områdene etter hvert. Alle de pårørende tumler likevel fortsatt med mange tanker om hvordan deres sønns eller datters tjenester, ferier og fritid kan få et bedre innhold. Verken Else Berit eller Bjørn har derfor ennå ikke klart å senke skuldrene helt - i trygg forvisning om at Linda har det bra i sin nye hverdag - uten dem.

Med sine mange ulike og hyppige epileptiske anfall har 29-åringen enkeltvedtak med en-til-en-bemannning døgnet rundt – med unntak av en halv time. Hun har sin egen våkne nattevakt på grunn av faren for livstruende epileptiske anfall og fordi hun må ha hjelp og nærvær av et annet menneske som kan trøste og trygge henne umiddelbart etter et anfall. Det ble installert alarmer i leiligheten hennes – men Lindas foreldre mente at det ikke var godt nok. De mener tekniske hjelpemidler skal være et supplement og ikke en kompensasjon for personlig assistanse.

Linda har to primærkontakter og hun har en tjenesteyter hos seg hele tiden. Etter hvert har tjenesteyterne både sett og taklet de mange ulike epileptiske anfallene hennes. De begynner gradvis å bli mindre engstelige for å ta henne med seg ut alene – uten å ha noen med seg til å hjelpe hvis det skulle skje noe.

29-åringen står opp ved 7-tiden i ukedagene og spiser frokost. Deretter er hun på aktivitetssenteret mellom klokken ni og tre. Vel hjemme lager en av de ansatte middag sammen med henne. Linda og to av de andre beboerne spiser av og til middag hos hverandre. I helgene er det lagt opp til felles måltider i storstua for de som vil – og om den enkeltes dagsform tillater det. På gode dager setter Linda pris på å være sammen med både naboene sine og andre mennesker. Hun liker å observere folk.

En dag i uken deltar hun på et kommunalt musikk- og kulturtilbud som er tilrettelagt for personer med utviklingshemning. Linda er fortsatt med foreldrene på mye av det som skjer av kulturtilbud i Bømlo. Hun er også hjemme hos dem i helgene innimellom, er av og til på besøk hos søsteren i Haugesund, er med på tur til familiens feriehus ved sjøen eller deltar på andre aktiviteter. Else Berit er leder av NFU Bømlo lokallag der Linda er med på alle møter og arrangementer.

Gjensynsglede





## SPENNENDE Å JOBBE I PRIVAT BORETTSLAG

–Det å arbeide i et privat borettslag som Jensahaugen er spennende. I tillegg til de som bor her, er det primært foreldrene deres vi må forholde oss til. Det er de som har ansvar for å utbedre eventuelle feil eller mangler. Alle som har flyttet inn her, bodde hjemme tidligere. Det er derfor naturlig at foreldrene her er mer delaktige i det som skjer enn det vi er vant til i et kommunalt bosystem.

Vernepleier og daglig leder Anne Økland ved Jensahaugen tenker tilbake med glede på de grundige intervjuene hun hadde med både Lindas og de andre foreldrene da hun begynte i jobben i borettslaget. – Jeg ønsket å få mest mulig kunnskap om personene som skulle flytte inn i de fem leilighetene. Disse samtaler ga oss et grunnlag for å gi den enkelte et kvalitativt godt tilbud – samtidig som vi hele tiden har klart i mente at det er de pårørende som er eksperter på hva som er best for sitt familiemedlem.

Anne Økland



Øklands inntrykk er at både Linda og de andre trives i Jensahaugen. – Innimellom ser vi nok at de lengter hjem – men noe annet er heller ikke å forvente. De har tross alt bare bodd i eget hjem i noen få måneder. Hverdagen her glir imidlertid stadig lettere – både for dem og oss.

Foreldrene til de som bor her har fulgt byggeprosessen på nært hold og gjort en fantastisk innsats, fortsetter Anne Økland. – De har kjent hverandre i årevis – ved at de har hatt sine familiemedlemmer med utviklingshemning i samme avlastningsbolig. Den tette kontakten foreldrene i mellom betyr i sin tur et større krav til oss om å samarbeide – noe jeg definitivt opplever som svært positivt. Foreldrene har mye å lære oss. Vi er fortsatt i innkjøringsfasen – og mye er ennå ikke kommet helt på plass – som for eksempel rutiner med å formidle samme beskjeder til alle. Dette er vi i ferd med å få orden på nå – på samme

måte som den enkeltes dagsplan er i ferd med å komme opp i de fem leilighetene. Linda viser for øvrig stor interesse for sin plan. Det virker som om den gjør dagen hennes mer forutsigbar.

Det er først og fremst miljøet i borettslaget vi nå retter et spesielt fokus på, påpeker Anne Økland. Hun viser til at det nylig ble avholdt et vellykket felles møte for de ansatte og foreldrene i regi av Habiliteringstjenesten i Haugesund. Stikkord for det vi diskuterte var blant annet samarbeid og målrettet miljøarbeid. For tiden prioriterer vi at alle ansatte skal bli gode i tegnspråk ettersom det har flyttet inn en person som er døv her. Vi er så heldige at vi har to medarbeidere som kan det. De skal nå kurse resten av staben.

Vi kommer etter hvert også gradvis til å stille flere krav til de som bor her. Hittil har vi først og fremst brukt tid på å bli kjent med hver enkelt. Både Linda og de andre skal blant annet trekkes mer med i det daglige husarbeidet i sine respektive leiligheter. Linda kan for eksempel hjelpe til med å legge klær i tørkemaskinen, gjøre enkle oppgaver på kjøkkenet, tørke støv osv.

Økland legger ikke skjul på at det har vært en del famling i startfasen og mye å sette seg inn i. Både vi og de som har flyttet inn, var nye for hverandre. Mitt fokus som leder er selvsagt at både de som bor og jobber her, skal ha det bra. Forutsetningen er som tidligere nevnt et nært

samarbeid med de pårørende. Jeg har forsøkt å være tydelig på at det ikke skal være vanskelig for noen å stille spørsmål – ettersom vi alle er nye i Jensahaugen og slik sett er i samme båt.

Det er for øvrig morsomt å jobbe i et så fint utformet bygg, fortsetter Anne Økland. – Alle har flotte leiligheter. Utformingen er tilpasset den enkeltes behov. Lindas leilighet er størst – fordi hun trenger ekstra plass til sine store hjelpemidler. Vi har et kontor – som med unntak av noe papirarbeid stort sett blir brukt som garderobe for oss som jobber her.

På spørsmål om hvordan storstua i Jensahaugen fungerer, svarer Anne Økland at det er helt avhengig av den enkeltes dagsform og behov. – Noen ganger er det ingen der – andre ganger flere. Vi har lagt opp til felles midt-dager i storstua i helgene og på onsdager – vel og merke for de som ønsker det. Vi ser at de som bor her, har glede av hverandres selskap både i storstua og ved å gå på besøk til hverandre. De kan selvsagt trekke seg tilbake til seg selv når de vil. På gode dager tar Linda selv initiativ til å gå til storstua for å se om det er noen der. Det er tydelig at hun liker å observere både naboene og andre mennesker rundt seg når hun er i form. Flere bruker det store overbygde inngangspartiet til sykling og lek med ball. Linda er også ofte å se her. Med tanke på det ustabile vestlandsværet, fungerer også dette felles arealet som en god løsning for alle oss i Jensahaugen, sier Anne Økland.

Tone Lill Tjergebøvik



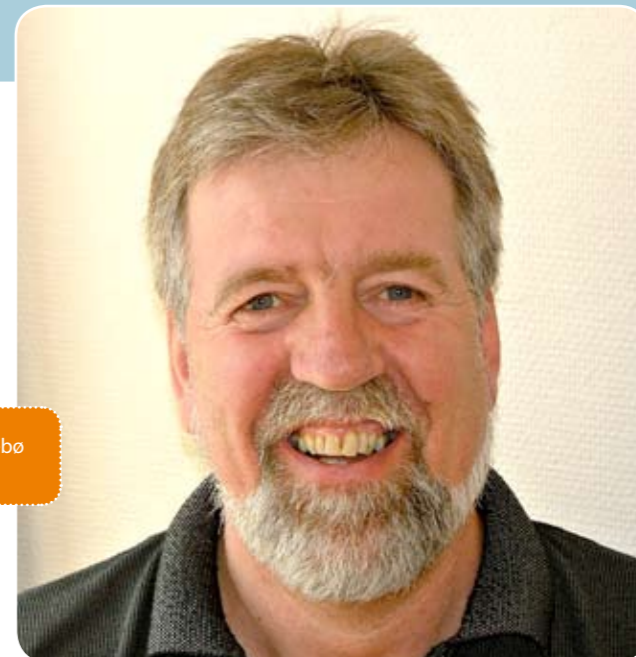
## SPENNENDE JOBB!

–Både Linda og en annen av brukerne våre har epilepsi. Etter hvert har vi sett mange typer anfall. Jeg opplever at vi takler det bedre og bedre.

Tone Lill Tjergebøvik er den ene av Lindas to primærkontakter i Jensahaugen. Hun ser det som en fordel at alt var nytt (for alle) i borettslaget – til tross for at det i starten har vært mye å venne seg til. – Det gjorde samtidig at vi ansatte kunne danne oss det samme inntrykket av hver enkelt bruker og lære av det samtidig. Dermed var det heller ikke vanskelig å spørre når det var noe vi lurte på. Jeg har kort og godt fått en spennende jobb med en god sjef, gode kolleger og ikke minst et fint samarbeid med tjenestemottakerne våre og deres pårørende.

Selv har Tone Lill fire års erfaring fra bofellesskap for personer med utviklingshemning i Bergen – hvorav flere med epilepsi. Etter å ha fulgt Linda tett i noen måneder, kjenner hun igjen den unge kvinnens ulike former for epilepsianfall. –Linda har dager da hun prater i ett sett og er i godt humør, mens hun i etterkant av et anfall naturlig nok både blir sliten og mer fraværende. Det er likevel ikke vanskelig å se at hun trives bedre og bedre i eget hjem, sier Tone Lill Tjergebøvik.

Per Olaf Lillebø  
(Foto: STOBO)



## KLAR AVTALE BØR INNGÅS I FORKANT

–Jeg anbefaler kommuner og pårørende som vil starte nye borettslag med selveide boliger om å inngå en komplett og klinkende klar avtale i forkant av byggestart. Det gjelder både om økonomi og hvordan prosjektet skal gjennomføres.

Det sier daglig leder Per Olaf Lillebø i Stord boligbyggelag. Han er svært fornøyd både med utformingen av Jensahaugen og samarbeidet med alle involverte parter.

Lillebø har bidratt til å stifte borettslaget der Linda Ingvaldsen og de fire andre som bor i Jensahaugen er medlemmer.

–Min jobb var å sørge for at finansieringen kom på plass. Det skjedde uten problemer. Og for å gjøre en lang historie kort: I disse dager sitter jeg med byggeregnskapet. Det går i beste fall kanskje litt i pluss - noe vi er svært fornøyd med, understreker Per Olaf Lillebø.



Rådmann Sverre  
Olav Svarstad

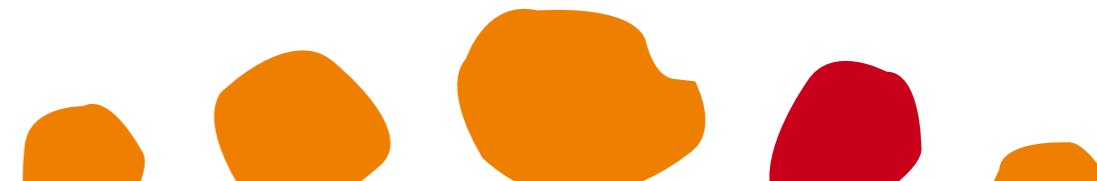


## –RYDDIG OG KRONGLETE

–Proessen med å få Jensahaugen borettslag opp og stå har vært både ryddig og kronglete.

Det mener rådmann Sverre Olav Svarstad i Bømlo kommune. Han karakteriserer samarbeidet mellom kommunen og foreldregruppen som "helt ok" i starten. –Da hadde vi en gjensidig og god dialog om utformingen av bygget. Sett fra mitt ståsted var det en ryddig prosess. Etter hvert ble det hele noe mer kronglete. Vi kom i en situasjon der det oppstod uenighet om hvor mye kommunen skal betale i leie basert på personalenheten og kommunens del av fellesarealet (overbygg).

Dette spørsmålet vil det også bli enighet om etter hvert. Dette er slikt som skjer – og noe vi alle kan legge bak oss. I dag fremstår Jensahaugen både som et godt sted å bo, en god arbeidsplass og et prosjekt som Bømlo kommune synes er fint, sier rådmann Sverre Olav Svarstad.





Lars Erik Færevåg fra Haugesund har fått en trygg og forutsigbar hverdag i eget hus. Hjemme hos seg selv får 30-åringen de tjenestene han trenger fra sine personlige assistenter.

Allerede som sekstenåring flyttet han til en leilighet i en kommunal omsorgsbolig. Der ble han boende i elleve år. Her måtte han dele tjenesteytere med fem andre. Situasjonen ble etter hvert uholdbar. Den endte med at foreldrene Elfinn og Torunn Færevåg valgte å bygge et eget hus til ham for tre år siden i stedet.

30-åringen er en av de vel ca. 70 personene her i landet som har Angelmann syndrom. Denne sjeldne og sammensatte diagnosen innebærer blant annet at han har stor grad av utviklingshemning og manglende talespråk. Hjemme trenger han hjelp til de fleste praktiske gjøremål.

Lars Erik har sin måte å kommunisere på som menneskene rundt ham i det daglige forstår. Han er oppegående, blid, sosial, smiler og ler ofte, men kan bli frustrert når han ikke greier å gjøre seg forstått, når han er omgitt av mange fremmede og

når det skjer forandringer som han ikke er forberedt på.

I den kommunale omsorgsboligen måtte Lars Erik dele tjenesteytere med fem andre. Han hadde vedtak på 1:1 bemanning, men i praksis ble hans tjenesteytere også knyttet til arbeidet med å ivareta de andre beboernes behov. Dette skapte store begrensninger i Lars Eriks frihet.

Selv om Lars Erik tilsynelatende aksepterte de som skulle ha med ham å gjøre, var det tydelig at han mislikte det store gjennomtrekket og hyppige skiftet av tjenesteytere. For å ha det godt er han avhengig av forutsigbarhet og oversikt over det som skal skje.

Lars Erik kommuniserer kun med noen få lyder, mimikk, håndledning og pictogrammer/bilder. Den hyppige utskiftningen av tjenesteytere gjorde det imidlertid vanskelig å gi tjenesteyterne opplæring i hvordan de skulle kommunisere med ham. Dermed var det ikke alle som forstod Lars Erik og hans måte å kommunisere.



**NAVN:** Lars Erik Færevåg

**ALDER:** 30

**BOR I:** Enebolig, bygget selv

**ADRESSE:** Kwartsvegen 2, 5516 Haugesund

**BYGGEÅR:** 2006

**ANTALL ÅR I EGEN BOLIG:** 3

**TJENESTER:** Brukerstyrt personlig assistanse

Torunn og Elfinn ble på sin side slitne av å bli holdt på avstand fra det som skjedde i omsorgsboligen. De fikk verken påvirke turnuser, nyansettelser eller opplæring av tjenesteytere som skulle ha med Lars Erik å gjøre. Foreldrene syntes det var spesielt frustrerende å se hvor lite tilbud tjenesteyterne kunne gi sønnen på sine åtte-timers vakter og innen de strenge rammene de ellers måtte forholde seg til.

Lars Erik ble på sin side stadig mer frustrert over å være omgitt av mennesker han ikke kjente godt og som ikke forstod hans måte å kommunisere. Han ga ofte uttrykk for dette og protesterte mot de mange tjenesteyterne som gikk inn og ut av hjemmet hans, spesielt når nye skulle ha opplæring. Elfinn og Torunn vant til slutt frem med sine argumenter om at sønnen skulle ha færrest mulig tjenesteytere og at de skulle kjenne ham godt. Etter det trivdes han bedre.

Likevel så foreldrene at heller ikke dette fungerte godt nok. Tjenesteyterne ble systematisk brukt som vaktreserve. De kunne bli tilkalt når det skjedde noe hos de andre beboerne. Lars Erik ble plutselig overlatt til seg selv, men kunne se eller høre det som foregikk – noe som gjorde ham enda mer utrygg. Han fikk heller ikke tilbud om ferie, og sjelden en helg borte fra leiligheten eller ute en kveld med en tjenesteyter. Foreldrene begynte derfor å se seg om etter en annen boligløsning for sønnen sin.

#### BEDRE Å EIE ENN Å LEIE

I løpet av de elleve årene Lars Erik hadde bodd i den kommunale omsorgsboligen, hadde husleien steget kraftig. Foreldrene fryktet at den kunne stige ytterligere, slik det har skjedd

Lars Erik fulgte med i byggeprosessen  
(Foto: Elfinn Færevåg)



i mange andre kommuner. De fant ut at det på sikt ville lønne seg rent økonomisk for Lars Erik å heller betale ned på egen bolig. De så også at det kunne gi ham et langt bedre og friere liv.

De satset derfor på å bygge et eget hus til Lars Erik og søke om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) til ham. Ettersom det var første gang det ble fremmet en slik søknad for en person med utviklingshemning i Haugesund kommune, måtte den behandles som prinsippsak i formannskapet.

På ett tidspunkt i denne prosessen regnet rådmannen ut hva Lars Erik kostet kommunen pr. år i det tilbudet han hadde - mens ULOBA beregnet hva det ville koste kommunen med BPA. Konklusjonen var at det siste ble ca kr 250 000 kroner billigere! Søknaden ble blant annet på denne bakgrunn enstemmig innvilget. Dermed kunne arbeidet med ny bolig starte opp.



Foreldrene  
Elfinn og Torunn  
Færevåg



(Foto: Privat)

Elfinn og Torunn valgte å organisere BPA gjennom ULOBA. De har opplevd andelslaget som en ryddig og kompetent organisasjon. Her får de råd og støtte i forbindelse med administreringen av ordningen. ULOBA står i tillegg for alt det praktiske med utbetaling av lønn, feriepenger, pensjon osv. Foreldrene har overtatt alt det driftsmessige ansvaret fra kommunen, ansetter og lærer opp assistentene og sørger for at timelister blir kontrollert og sendt til ULOBA.

#### INVOLVERTE PARTER

Torunn og Elfinn Færevåg har forholdt seg til mange instanser i arbeidet med å gi Lars Erik et nytt omsorgs- og botilbud.

I forbindelse med tjenestene som skulle utvikles i omsorgsboligen var det blant andre:

- Kommunaldirektøren for helse- og omsorg
- Lederen for den kommunale omsorgsboligen
- Boligsjefen
- Leder for kommunens bestillerkontor
- Kommunens saksbehandler
- Enhetsledere innen helse- og omsorg

Både Torunn og Elfinn var med på alle møter. De var bevisste på det – både for å stå sterkere og for å være mer samkjørte.

Da BPA-søknaden skulle behandles i formannskapet, tok foreldrene direkte kontakt med politikerne for å øke oppmerksomheten om saken.

I forbindelse med oppbyggingen av tilbudet om brukerstyrt personlig assistanse i Lars Eriks eget hjem, bistod daværende regionsjef for ULOBA med gode råd. Han deltok også på noen av møtene med kommunen.

Elfinn og Torunn omtaler i dag de involverte fagpersonene i den kommunale forvaltningen som "ryddige, saksorienterte og skikkelige på alle måter - ut fra de rammene de måtte forholde seg til." Ettersom alt fungerer så godt i Lars Eriks nye hverdag, har det senere ikke vært nødvendig med annet enn noen hyggelige evalueringsmøter med Haugesund kommunes bestillerkontor.

I forbindelse med finansieringen og byggingen av Lars Eriks nye bolig hadde foreldrene kontakt med:

- Boligsjefen i Haugesund kommune
- Representant for Husbanken, region vest (Bergen)
- Arkitekt
- Husleverandør
- Lokal bank for mellomfinansieringen

Foreldrene er også svært godt fornøyd med sitt samarbeid

med disse instansene. Det var ikke minst en lettelse for Torunn og Elfinn at husleverandøren tok seg av alt papirarbeidet i forbindelse med selve husbyggingen og leverte et innflyttingsklart hus - med nøkkel i døra.

#### FINANSIERINGEN

Det første Lars Eriks foreldre gjorde var å ta kontakt med boligetaten i Haugesund kommune. Der fikk de tilsagn om en ca. 700 kvadratmeter stor tomt i et nybyggerfelt med eneboliger i den nordlige delen av Haugesund. Prisen på tomten var 260 000 kroner. Den hadde de på hånden inntil de fikk klarsignal om BPA fra formannskapet.

Huset kom på totalt 1,8 millioner kroner inklusive tomt. Lars Erik hadde 100 000 kroner i egenkapital. Foreldrene lånte ham 300 000 kroner. Med et ordinært husbanklån på en million kroner pluss et investeringstilskudd fra samme bank på 400 000 kroner var finansieringen klar.

Med uføretrygd og bostøtte betjener Lars Erik husbanklånet på en million kroner uten problemer. Hver måned setter han inn et fast beløp på egen konto. Disse pengene skal brukes til avdrag når de begynner å løpe.

(Foto: Elfinn Færevåg)







(Foto: Privat)

### UTFORMINGEN AV BOLIGEN

Lars Eriks hjem er utformet med tanke på hans behov. Det måtte tegnes inn eget areal til soverom og bad for assistentene i nærheten av hans soverom. Det var dessuten viktig å få et eget tumble-loft der han kan trene med ballspill og andre fysiske aktiviteter. Ellers er huset som hjem flest – på 85 kvadratmeter grunnflate pluss loftsareal på 31 kvadratmeter. Med unntak av tumbleloftet er alt på ett plan. I tillegg har han en stor utebod.

Eneboligen består ellers av en romslig entre, trivelig spisekjøkken med standard innredning og en stor hyggelig stue med god gulvplass. Han har et stort flislagt badерom med dusjnise/badekar, toalett og vaskemaskin. Både her og på soverommet hans er det godt med skaplass. Det er en liten gang mellom Lars Eriks soverom, det kombinerte dusjbadet/toalettet og assistentenes soverom.

Torunn har hatt ansvar for innkjøp av utstyr og innredning. Resultatet er blitt en spennende blanding av farger og tekstiler som samtidig signaliserer at det er en voksen mann som bor der.

Det er assistentenes jobb å holde hagen i orden. Foreldrene har utformet den med tanke på minst mulig vedlikehold. Det er anlagt litt plen, noen busker, trær og en hekk foran huset. Huseieren har to terrasser han liker å bruke, alt etter sol og vindforhold. Mye av tomtearealet ellers er belagt med singel og en asfaltert parkeringsplass ved husets inngangsparti.

Huset ligger i et typisk eneboligstrøk i Haugesund nordre bydel der det bor mellom 6-7 000 mennesker. Det var ikke uten grunn at valget falt på nettopp Bleikemyr – ettersom både Lars Eriks foreldre og hans søster bor bare noen minutters kjøring unna.

Det er skoler, barnehager, butikker, omsorgssenter, sykehjem og kjøpesentre i nærheten. Dagsenteret der Lars Erik jobber fem dager i uka, ligger ca. femten minutters gange fra der han bor nå. Lars Erik har egen bil som assistentene kjører.

### FLYTTEPROSESSEN

Den følelsesmessig tyngste delen av løsrivingsprosessen mellom Lars Erik og foreldrene, skjedde da han som sekstenåring flyttet hjemmefra til den kommunale omsorgsboligen. Situasjonen ble ikke enklere for foreldrene ved at datteren flyttet hjemmefra omtrent samtidig.

Flyttingen av Lars Erik fra den kommunale omsorgsboligen til eget hus ble derimot en spennende, morsom og lystbetont prosess for familien.

Engasjementet for å gi Lars Erik et godt liv, har tatt mye av oppmerksomheten og slitt på kreftene. Foreldrene tror ikke at de hadde greidd å gjennomføre en så langvarig og belastende prosess uten å være samkjørte.

I dag føler Elfinn og Torunn at ordningen har gått seg til. De er rimelig trygge på at den vil fungere greit – selv om det skulle skje uventede ting i fremtiden. Nå gleder de seg til å nyte sitt nye liv, vel vitende om at alle barna har det bra.

### SITUASJONEN I DAG

Da Lars Erik flyttet fra den kommunale omsorgsboligen og inn i eget hus i februar 2006, stod tre personlige assistenter klar til å gi ham de tjenestene han trengte. En av dem var Elfinn. Han hadde fått permisjon fra egen jobb for sammen med Torunn



å bistå sønnen i overgangsperioden. Deres nærvær bidro til at den ble trygg og forutsigbar. De to andre assistentene hadde fått opplæring av foreldrene i forkant. Det var i alt over 200 personer som søkte på de tre assistentstillingene. Den spesielle turnusordningen var en viktig og positiv faktor for mange av søkerne.

Det er i tillegg ansatt en fast sommervikar. Kun en assistent har sluttet i løpet av de tre årene Lars Erik har bodd i eget hus.

Assistentene jobber en uke sammenhengende i «oljeturnus» – fra mandag til mandag. Deretter har de to uker fri. Assistentene har fri de seks timene Lars Erik er på dagsenteret fra klokken halv ni til halv tre i ukedagene. Det var nødvendig med dispensasjon fra Arbeidsmiljøloven. Dette fikk de, men med krav om evaluering og ny søknad hvert år.

Torunn og Elfinn har utarbeidet en dagsrapport for assistentene som er enkel å fylle ut. Dette er et viktig verktøy både for at assistentene skal holde hverandre orientert og for at foreldrene skal kunne se hva Lars Erik er med på og opplever.

Foreldrene er opptatt av at assistentene skal ha klare regler å jobbe etter. To-tre ganger pr. halvår har assistentene felles møter der foreldrene oftest er til stede.

Med bare tre assistenter var turnus-systemet litt risikabelt ved sykdom eller annet fravær. Foreldrene søkte etter en ekstravakt som kunne steppe inn som vikar. I motsetning til de faste assistentstillingene var det imidlertid få som søkte. Årsaken er at folk naturlig nok vil vite når og hvor mye de skal jobbe.

En stund hadde Elfinn både egen jobb i tillegg til at han arbeidet som Lars Eriks assistent. Foreldrene bestemte seg for å trekke ham ut og ansette en ny assistent som fikk lederoppgaver i stedet. I tillegg har de gjort avtale med en vikar som kan overta i helgene og litt i ukedagene. Foreldrene kan også tre inn som vikarer om nødvendig. Hittil har behovet vært lite. Torunn, som er sykepleier, tar seg av Lars Eriks medisiner. Hun kjøper dessuten inn klær og utstyr til leiligheten. Elfinn er hjelpeverge for Lars Erik og har ansvaret for BPA-ordningen overfor kommunen og ULOBA. Elfinn trives med å være tilbake egen jobb. Han savner likevel den tette kontakten han



hadde med Lars Erik da de bodde under samme tak i en uke av gangen.

Torunn og Elfinn har lagt vekt på god opplæring og tilvenning av assistentene. De laget blant annet et eget opplæringshefte på 28 sider. Det var interessant for dem å definere oppgavene til en arbeidsleder som skulle gjøre mye av det de selv tidligere hadde tatt hånd om. Foreldrene har vært opptatt av at arbeidslederen skal føle seg trygg på sin rolle som «sjef». Selv om ordningen med brukerstyrt personlig assistanse har gitt Lars Erik et nytt og bedre liv, legger ikke Elfinn og Torunn skjul på en løpende bekymring for at en assistent plutselig kan si opp, blir syk eller liknende. De beroliger seg selv samtidig med at det er så mange som søker de faste BPA-stillingene, og regner med at det vil melde seg mange interesserte også neste gang Lars Erik trenger en ny assistent.

Foreldrene måtte tenke langsiktig da de valgte BPA. Det at Lars Erik har en søster og en bror som en gang kan overta det overordnede ansvaret, har vært avgjørende for valget av omsorgsform. Hadde Lars Erik vært deres eneste barn, ville



de kanskje ikke ha gjort det. Også kommunen kan stå som ansvarlig for en BPA-ordning. Det er dermed ikke utelukket at de kunne gjort en avtale om det.

Elfinn og Torunn mener at andre som vurderer en liknende løsning, bør tenke seg nøye om. De må vite at de har evne og nødvendig overskudd til å gjennomføre og drive en slik ordning med det ansvaret det innebærer. Ordningen bør også fungere på svært lang sikt. En konsekvens av å takke nei til kommunal omsorg og ja til BPA er at man selv må finne en løsning hvis en assistent ikke kommer på jobb en dag. Da nytter det ikke å ringe kommunen.

I dag arter Lars Eriks hverdag seg som for folk flest. Etter frokost kjører assistenten ham på jobb på dagsenteret klokken 0815 fem dager i uka. De henter ham der klokka halv tre, drar hjem og spiser middag sammen før ettermiddagens ulike aktiviteter.

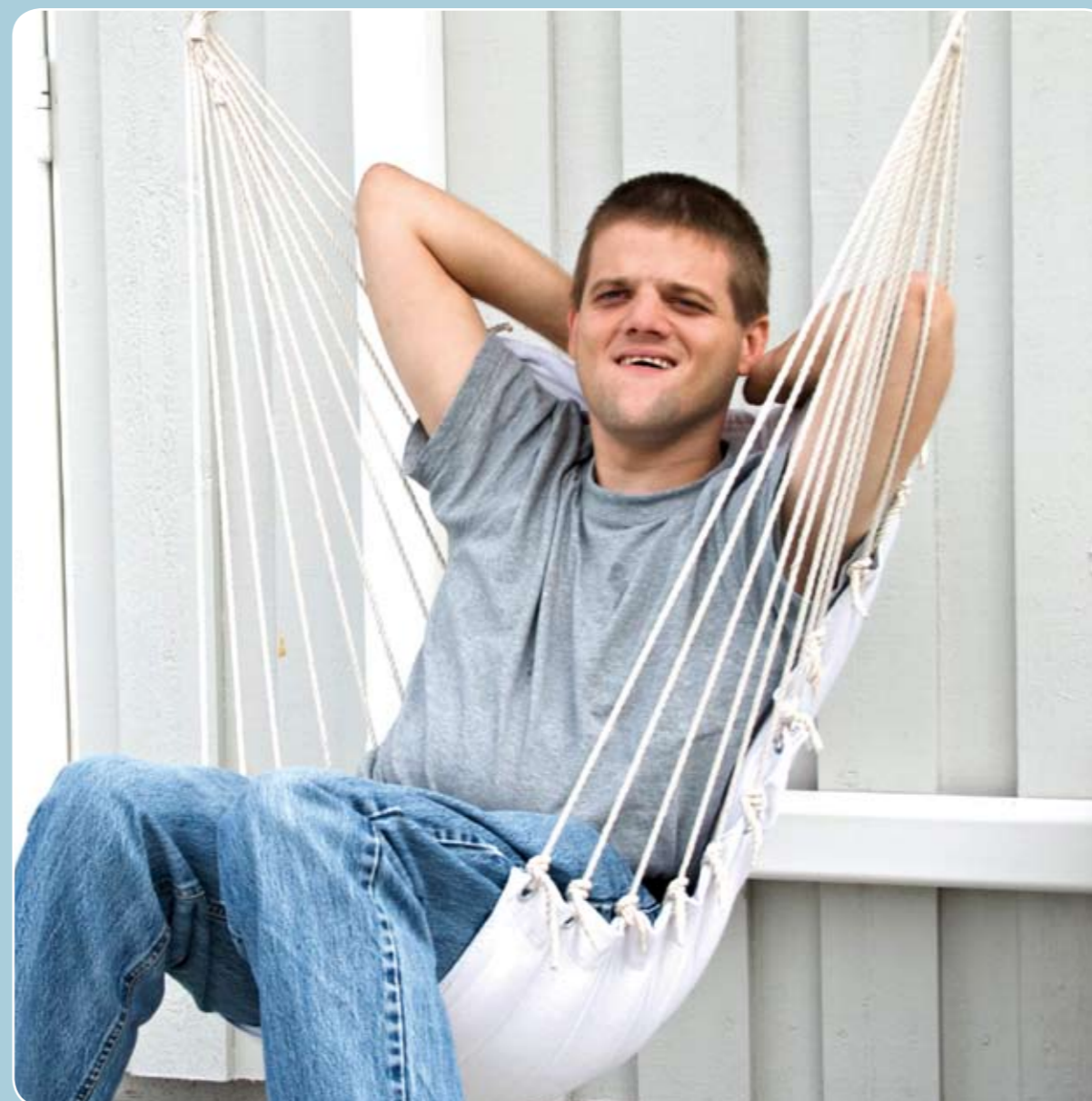
Hjemme bygger Lars Erik mye lego, han er en kløpper med puslespill og bruker mye tid på tumleloftet med ball-lek og andre røffere aktiviteter.

Ellers liker han seg i den kommunale svømmehallen. Han går på kino, teater og fritidsaktiviteter for personer med utviklingshemning i regi av Turistforeningen. Assistentene kan

sykle tur med ham på tandemsykkel. De tar ham også med på besøk til egen familie og venner - og på hytte- eller båtturer. I motsetning til 8-timer turnus, gir oljeturnusen rom for lengre reiser, både på weekend- og ferieopphold. Nyttårsaften 2008 kom Lars Erik hjem klokken 01.30. I den kommunale omsorgsboligen måtte han være tilbake klokken 19.00.

Lars Erik har kort og godt fått et langt friere og bedre liv enn han hadde i kommunal omsorg. Gjennom assistentenes familie og venner har han også fått et stort nettverk. Selv om Elfinn og Torunn understreker at tjenesteyterne i den kommunale omsorgsboligen gjorde så godt de kunne, opplever de at sønnen er blitt roligere og har vokst på å ha så få personer å forholde seg til som han har nå. I eget hjem har han en rolig og forutsigbar tilværelse. Episoder med frustrasjon og sinne er det også praktisk talt blitt en slutt på etter at han flyttet inn i eneboligen.

Lars Erik har god kontakt med sine foreldre. Han er hjemme hos dem en del timer hver uke og på besøk hos søsteren som også bor i nærheten. Elfinn og Torunn tar ham i tillegg med når de besøker farmor eller broren i Stavanger. Ut over det synes de at han skal få lov til å være voksen og leve sitt eget liv nå – uten at de blander seg mer opp i det enn absolutt nødvendig.



(Foto: Elfinn Færevåg)

## – HAR BARE GJORT JOBBEN MIN

–Jeg har bare gjort jobben min. Da Elfinn Færevåg ga uttrykk for at han ønsket å kjøpe en tomt for å bygge hus til sønnen sin, var det en kurant sak for oss å selge en tomt som var regulert til utbygging.

Boligsjef Åsmund Storhaug viser til at Haugesund kommune driver en aktiv arealpolitikk. – Det betyr at vi kjøper opp eiendommer i en grad som gjør at vi i hvert fall hittil har vært dominerende på markedet og hatt kontroll på prisutviklingen. Vi har dermed hatt tilgjengelige tomter til salgs som et tilbud til befolkningen i mange år nå. Ettersom vår etat også forvalter alle husbankordningene, var Færevågs søknad kurant etter at finansieringen av prosjektet var avklart. Det er i første rekke foreldrenes fortjeneste at dette prosjektet er blitt så vidt vellykket.

Da det var bestemt hvor stort husbanklånet skulle være, viste det seg at familien manglet en del penger i forhold til prisen byggmesteren skulle ha for jobben. Elfinn Færevåg ga da på sønnens vegne uttrykk for at han ville søke kommunen om etableringstilskudd. Ettersom vi totalt kun får ca. 1,8 millioner kroner i etableringstilskudd pr. år fra staten som i første rekke er øremerket ungdom uten egenkapital i etableringsfasen, kunne vi ikke la Lars Erik få noe av denne potten. Hans far er imidlertid ikke en mann som gir seg så lett.

Vi ble derfor enige om at han skulle skrive en søknad til Husbanken om å få et tilskudd som gikk ut over den ordinære finansieringsrammen. Vi anbefalte denne søknaden med henvisning til at dette var et prøveprosjekt som dermed kunne kvalifisere for mer penger



Åsmund Storhaug

enn standard tilskudd. Resultatet ble at Lars Erik fikk 400 000 kroner ekstra.

–Ble du overrasket over at søknaden ble imøtekommet?

–Ærlig talt, ja – og når det først gikk så bra, syntes vi Færevågs innsats og det faktum at også Husbanken godkjente dette som et prøveprosjekt var grunn god nok til at pengene ble sendt familien direkte. Siden har vår etat ikke hatt noe mer med denne saken å gjøre – bortsett fra at Lars Erik får bostøtte som kontoret her forvalter.

På spørsmål om hva han mener om Lars Eriks nye botilbud er blitt, svarer Åsmund Storhaug innledningsvis at dette ikke er hans fag. – Jeg har likevel sans for at hans foreldre ville drive omsorgen i egen regi for at Lars Erik skal slippe uforutsigbarheten det innebærer å ha mange tjenesteytere inn og ut av hjemmet sitt i stedet for de få og faste han kan forholde seg til nå. Det gleder meg at det går så bra, understreker Åsmund Storhaug.

## OLJETURNUS – GULL VERDT

–Jeg har jobbet i mange år både i vanlig turnus og hatt arbeid på dagtid. De to friukene i oljeturnus er imidlertid gull verdt. Det viktigste er likevel at de gir Lars Erik en stabil og forutsigbar tilværelse.

Elisabeth Sætre Risanger har personal- og driftsansvaret for BPA-ordningen hos Lars Erik. I sitt tidligere yrkesliv har hun som utdannet aktivitør arbeidet i mange år i barne- og ungdomspsykiatrien og de siste fem med arbeidstakere med utviklingshemning ved en vernet bedrift i Haugesund.

I skrivende stund har Elisabeth jobbet i underkant av et halvt år som arbeidsleder hos Lars Erik. Hun stortrives og opplever at hun både har fått et fint forhold til hovedpersonen og en god dialog med hans foreldre.

Ved oppstart var hun hjemme hos Lars Erik enten sammen med foreldrene eller de andre assistentene for å få et best mulig innblikk i de daglige rutinene og hvordan de ivaretok hans behov. Både hun og kollegene har stor nytte av et ca tredve siders hefte foreldrene har utarbeidet om det mest vesentlige. På den måten får alle assistenter samme informasjon. De kan også bruke heftet til å friske opp hukommelsen senere hvis det er noe de lurer på. Foreldrene oppdaterer heftet når noe endrer seg eller det er noe nytt alle bør vite.

Etter den innledende opplæringsperioden har Elisabeth arbeidet i oljeturnus hos Lars Erik – og stortrives med det. De to friukene gir henne anledning til å bruke tiden på andre gjøremål som hun også er interessert i.



Elisabeth Sætre Risanger

Hun har vært på et dagskurs på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger som har det landsdekkende kompetanseansvaret for personer med Angelmann syndrom. Snart skal hun også på ULOBA-kurs for arbeidsledere.

Elisabeth gir uttrykk for at hun har stor glede og nytte av dialogen med Elfinn og Torunn. – Med sine 30 år som foreldre kan de mest av alle om hvordan Lars Eriks behov best kan ivaretas. Selv om jeg fortsatt øser av deres kunnskaper og erfaringer, føler jeg ikke at de blander seg utidig inn i det jeg gjør. De har klare formeninger både om hvordan Lars Erik skal ha det og opplegget rundt ham skal fungere. Likevel gir de rom for og har respekt for at jeg kan gjøre ting på min måte. De ser samtidig at det går greit. Mitt inntrykk er at de ønsker å overlate mer av ansvaret for Lars Erik til andre. Vår utfordring er derfor både å gi ham en best mulig hverdag og dermed foreldrene et eget liv i trygghet for at Lars Erik har det bra. I et fortsatt godt samarbeid med Elfinn og Torunn blir det en spennende og meningsfylt oppgave, sier Elisabeth Sætre Risanger.



## TØFT Å VISE VEIEN

–Det må ha vært tøft for Elfinn og Torunn Færevåg å ha vært de første i Haugesund som har valgt å takke nei til kommunale omsorgstjenester og i stedet selv styre sin utviklingshemmede sønns hverdag med brukerstyrt personlig assistanse gjennom ULOBA.

Leder av Bestillerkontoret i Haugesund kommune, Edel Mikkelsen og saksbehandler Nancy Tindeland karakteriserer sitt samarbeid med ULOBA og Lars Eriks foreldre i overgangen fra kommunale omsorgstjenester til brukerstyrt personlig assistanse som godt og ryddig. – Vi har tatt i bruk ulike varianter av personlig assistanse tidligere i Haugesund kommune for personer med andre funksjonshemninger. Elfinn og Torunn Færevåg var imidlertid de første som valgte å satse på BPA for sitt familiemedlem med utviklingshemning.

Mikkelsen & Tindeland sier at de er glade for å høre at Lars Erik trives med sine personlige assistenter i det nye hjemmet sitt. De to har imidlertid ikke noe å gjøre med verken ham eller foreldrene hans lenger. – Det er ikke meningen heller. I den grad det en dag skulle skje en endring av Lars Eriks behov for tjenester eller familien ønsker en dialog med kommunen igjen, står vi selvsagt til tjeneste.

På spørsmål om hvordan de vurderer BPA i forhold til kommunens egne omsorgstjenester, svarer Edel Mikkelsen og Nancy Tindeland at deres generelle inntrykk er at BPA er en god ordning. – Brukerperspektivet er for eksempel ivaretatt på en meget god måte – noe vi også er opptatt av. Ordningen gir den enkelte større mulighet til å leve sitt liv på egne premisser enn det brukerne av kommunale omsorgstjenester får anledning til. Våre tilbud er organisert på en måte som gjør at brukerne må forholde seg til relativt mange tjenesteytere – mens de som får BPA kan forholde seg til få. Det er nok en fordel.



Torunn Færevåg på møtet med Edel Mikkelsen og Nancy Tindeland der avvikling av de kommunale tjenestene til Lars Erik for første gang ble diskutert (Foto: Elfinn Færevåg)

–Hvordan opplevde dere prosessen med å avvikle tjenestene til Lars Erik og overlate ansvaret til foreldrene og ULOBA i stedet?

–Kommunen har fortsatt et ansvar for tjenestene Lars Erik får rent økonomisk – men vi forholder oss nå kun til ULOBA. Vi hadde hele saksbehandlingen i forbindelse med avviklingen og var dermed selvsagt sterkt involvert i hele prosessen. Den bestod for det første av grundige faglige vurderinger om hva slags tjenester som er til Lars Eriks beste. Generelt handler saksbehandling som har med omlegging av tjenester å gjøre om høy grad av samarbeid og brukermedvirkning – noe som også skjedde i dette tilfellet.

Edel Mikkelsen og Nancy Tindeland tilføyer samtidig at de over tid har sett at brukerne av kommunale omsorgstjenester gradvis er i ferd med å bli mer bevisste egne ønsker og behov. – Det vil bli flere som etter hvert kommer til å foretrekke brukerstyrt personlig assistanse fremfor kommunale omsorgstjenester. Dette har vi selvsagt full respekt for, presiserer Edel Mikkelsen og Nancy Tindeland.

**ER VÅRE STEREOTYPIER OG MENTALE BILDER DEN STØRSTE**

**HINDRINGEN FOR INKLUDERING I SAMFUNNET?**



## HVA HAR VI LÆRT?

Av Lillian G. Rasmussen, prosjektleder

Arbeidet med denne boken har vært en spennende prosess. Historiene de ni personene forteller, gjør inntrykk. Alle bor godt og lever et meningsfylt liv på sine premisser i dag. Det de har erfart på veien fram mot egen bolig, viser at det går an for flere mennesker med utviklingshemning å velge boform og tjenester som er i tråd med ansvarsreformens prinsipper og mål om normalisering og integrering.

Når vi leser deres historier, ser vi samtidig at veien fram til målet om eget hjem har vært svært forskjellig. Ønsker, valg og beslutninger varierer selvsagt fra person til person. Det er samtidig noen felles trekk som vi vil belyse i dette kapitlet.

### FORELDREENGASJEMENTET

Alle historiene er preget av foreldrenes engasjement for at deres sønn eller datter skal få et godt liv. Dette engasjementet er basert på en bevissthet om at ungdommer og voksne med utviklingshemning skal kunne bo og leve som andre i dette landet. Vi leser samtidig om de mange påkjeningene og store utfordringene disse familiene er blitt stilt overfor underveis.

Det har uansett vært viktig for alle foreldrene at behovene til deres sønn eller datter skulle ivaretas, og at den enkelte blir sett og møtt som det individet han eller hun er. Fortellingene viser samtidig hvor vondt det er for foreldre å bli møtt med skepsis og motstand av de som skal

hjelpe. Mange opplever at den kommunale forvaltningen vil plassere deres sønn eller datter inn i felles etablerte botilbud der det i liten grad er tilrettelagt med tanke på den enkeltes behov. Lars Erik fra Haugesund er en av de som opplevde dette, mens Karasjok kommune ga Håvard tilbud om leilighet i en omsorgsbolig for eldre demente da han ville bo for seg selv som 19-åring.

Det har ikke vært noen enkel prosess for noen av foreldrene i denne boka at deres unge voksne med utviklingshemning har flyttet hjemmefra. Mange har opplevd det som en tid preget av usikkerhet og frustrasjoner. Det viktigste for dem har likevel hele tiden vært at deres sønn eller datter skulle få et godt liv på egne premisser. De har alle erfart at det kreves allianser for å få til det.

Alle foreldrene har dessuten hatt tanker og ideer om hvordan behovene til deres sønn eller datter best skulle ivaretas i eget hjem. De har vært aktive og har tatt initiativ. Foreldre som har møtt lydhøre kommunalt ansatte som har vært villige til å gå i dialog og finne veien sammen med dem, forteller om en konstruktiv prosess. Nettopp det at foreldre opplever å ha noen "å gå veien sammen med" ser ut til å være en kritisk faktor for å finne gode løsninger.

I boka "HVPU-reformen i forskningens lys" (Romøren, 1995) ble det å møte foreldre med det motsatte av forståelse og empati, betegnet som den "kommunale uforstand". Også i 2009 er det mange pårørende som

møter denne uforstanden.

I denne boka møter vi foreldre som opplever at de alltid må stå på for sin sønn eller datter. De tar ikke for gitt at ting går av seg selv. De våger ikke å slå seg til ro i trygg forvissning om at deres unge voksne blir godt nok ivare tatt. De har tanker om at de må involvere seg i hverdagen deres - resten av livet. Noen av dem har ikke bare vært involvert i utformingen av tjenestene, de spiller fortsatt en aktiv rolle i den daglige driften.

Hvor aktivt den enkelte person med utviklingshemning har deltatt i prosessen med å etablere eget hjem, har variert. Noen har hatt klare tanker om hva slags bolig de ønsket seg, hvordan den skulle innredes og har vært involvert i hele prosessen. Andre har fått mye hjelp i forbindelse med anskaffelse av egen bolig. Det som imidlertid kommer klart fram i alle eksemplene er foreldrenes fokus på at det må tas hensyn til den enkeltes behov. Gode eksempler på dette er Lars Eriks "tumleloft" og Lindas muligheter for deltagelse i dagliglivets gjøremål.

### SAMARBEID – PÅ HVILKE PREMISSE?

Veien fram mot at personer med utviklingshemning skal få sitt eget hjem krever samarbeid med ulike offentlige instanser. Måten de potensielle boligkjøperne og husbyggerne er blitt møtt av de offentlige instansene, har vært varierende. I noen kommuner er familiene blitt møtt veldig positivt – mens de i andre er blitt møtt med skepsis

til at en person med utviklingshemning skulle kjøpe eller bygge egen bolig.

Alle foreldrene i denne boka har satset på individuelle løsninger som er skreddersydde med tanke på deres sønns eller datters behov. De har også vært opptatt av å legge til rette for at den enkelte skal inkluderes i sitt nærmiljø. Nettopp derfor har flere av dem takket nei til at deres familiemedlemmer skal bo i boligkomplekser der mange personer med utviklingshemning eier eller leier leiligheter samme sted.

Flere forteller at de i denne sammenheng opplevde å bli henvist til saksbehandlere som tror at de vet best om hva som er best for boligsøkere med utviklingshemning. En slik holdning gjør det vanskelig å spille på lag. I en del tilfeller handler det også om forskjellig ideologisk forståelse som ligger til grunn for og skaper samarbeidsproblemer. Mens de foresatte legger vekt på at deres sønns eller datters individuelle behov skal prioriteres, kan kommunalt ansatte legge vekt på elementer som nærhet til andre personer med utviklingshemning og behovet for tilknytning til personalbaser.

### VI BLIR UTFORDRET

Mange personer med utviklingshemning som har kjøpt eller bygget egne boliger, har utfordret holdningene våre. Kirsti og Steinar fra henholdsvis Kongsberg og Drammen gjorde det da de bestemte seg for å flytte sammen for

mange år siden. Andre har måttet kjempet mot gruppe-tenkningen de har vært utsatt for.

Det er samtidig viktig å identifisere barrierene for å nå målene om inkludering av mennesker med utviklingshemning. En identifiserbar hindring kan være at de som skal være hjelperne mot dette målet, er uenig i hva målet skal være.

I noen av eksemplene i denne boka kommer det fram at de som skal hjelpe har en oppfatning om at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er best egnet for de med mindre bistandsbehov. Flere av historiene illustrerer imidlertid at det å få BPA også har gitt personer med store behov for tjenester et nytt liv på egne premisser.

Grunnen til at dette lykkes er at de får individuelt tilpassede tjenester. Gjennom BPA er det den enkeltes ønsker og behov som styrer dagliglivet i langt større grad enn når en person må dele tjenesteytere med naboen. Den enkeltes ønsker og behov blir ikke tilsidesatt og erstattet med et felles opplegg for en hel gruppe. Med individuelt tilpassede tjenester får hver enkelt bestemme hva som skal være det viktige i hverdagen. Vedkommende kan dessuten være trygg på at det blir respektert og gjennomført.

Samtidig kan vi ikke se bort fra at brukerstyrte assistentordninger kan være sårbare og at noen ikke tør å velge BPA fordi det oppleves for krevende å være arbeidsleder. Vi ser at der den enkelte forholder seg til få personer, blir

godt kjent og trygg, kan også de kommunale tjenestene være gode. Å ta utgangspunkt i den enkeltes behov når en skal organisere tjenester stiller det kommunale tjenesteapparatet overfor noen utfordringer – men er det umulig? Foreldre kan organisere tjenesten for sin sønn eller datter ut fra individuelle ønsker og behov. Vi tror at kommunene også kan organisere tjenester ut fra den enkeltes behov og ønsker dersom man er enig i at individbaserte tjenester med få tjenesteytere er det beste. Hvis man blir enig om målet, identifiserer barrierene og jobber sammen om å mestre utfordringene på veien, vil kanskje flere få anledning til å leve gode og selvstendige liv.

#### SOSIALT NETTVERK OG NÆRMILJØ

Foreldre blir ofte konfrontert med frykten for at deres sønn eller datter med utviklingshemning skal føle seg ensomme når de skal flytte for seg selv og ønsker seg det samme i livet sitt som andre. Da er det viktig å ha i mente at mange mennesker er ensomme i vårt samfunn. Det å være enslig eller å bo alene betyr ikke nødvendigvis det samme som å være ensom. Mennesker som bor på institusjoner er ofte ensomme selv om de bor sammen med og er omgitt av andre mennesker samme sted. Det finnes ingen dokumentasjon på at mennesker med utviklingshemning som bor i samlokaliserte boliger, er mindre ensomme enn de som bor mer selvstendig. Kanskje er det tvert i mot? Kanskje er det slik at individrettede tiltak kan demme

opp for ensomhet? Det å ha nære relasjoner til noen personer og få bistand til å besøke dem og legge til rette for å ta i mot besøk er en måte å skape og beholde nettverk på. Det å gjøre ulike ting sammen med mennesker vi kjenner kan bidra både til å styrke relasjonen til de vi kjenner, og gi oss nye venner og bekjentskaper.

Alle personene med utviklingshemning som står fram i denne boka lever svært aktive sosiale liv. De har jobb og er med på mange og varierte fritidsaktiviteter. De velger fritidsaktivitetene de er med på ut fra egne individuelle ønsker og hva som er vanlig der de bor. Mens Håvard fra Karasjok er en aktiv friluftsmann, er Truls fra Askøy en svoren Brann-tilhenger og til stede på de fleste av lagets hjemmekamper. Begge dyrker fritidsaktiviteter som er vanlige på sitt hjemsted.

Personene i denne boka har i tillegg gode sosiale nettverk. De har venner – gode venner. Noen har kjærester. De har mye kontakt med familien – og gir uttrykk for at det betyr mye for dem. Noen får en del praktisk hjelp av sine nærpå personer. Det kan handle om alt fra å vaske vinduer, male verandaen - til å betale regninger via nettbank. Dette er noe de fleste av oss kan trenge bistand til av og til.

Flere av de som trenger mye bistand og har BPA har i tillegg fått et nært forhold til sine assistenters venner og familier. Slik har de utvidet sitt sosiale nettverk på en måte som betyr mye for alle parter. Assistentenes familier er på sin side blitt kjent med Andreas, Lars Erik, Truls og

Nelli. Gjennom dette har de sett og forstått at mennesker med utviklingshemning først og fremst er som alle andre – som i tillegg trenger noe ekstra!

#### KORT OPPSUMMERING

Det har vært ulike grunner til at de ni personene i denne boka har kjøpt eller bygget egen bolig og ikke ønsker å leie kommunale boliger. Økonomisk trygghet i form av å betale ned på egne lån og få delta i den generelle velstandsutviklingen i samfunnet har vært viktig for noen. For andre har det å kunne bestemme over eget liv og slippe å bli tvangsflyttet etter kommunes forogdt-befinnende, vært avgjørende for beslutningen om å eie boligen selv. For alle har det å leve et godt og aktivt sosialt liv vært viktig. Alle fortellingene viser oss at mennesker med utviklingshemning som eier sin egen bolig og får individuelt tilpassede tjenester, kan leve gode og selvstendige liv.



## FINANSIERING OG TJENESTER I EGEN BOLIG

Av Hedvig Ekberg, juridisk rådgiver i NFU

**Alle som skal kjøpe eller bygge egen bolig kan benytte seg av følgende støtteordninger i Husbanken:**

### GRUNNLÅN:

Grunnlån skal fremme universell utforming og miljø i nye og eksisterende boliger. Lånet skal brukes til å finansiere boliger til både vanskeligstilte og husstander i etableringsfasen i tillegg til å sikre alle et sted å bo. Husbanken kan gi grunnlån på 80 % av prosjektkostnadene eller salgsprisen når vilkårene er oppfylt.

Grunnlånet kan i tillegg gis til utbedring og rehabilitering av eksisterende bygg, herunder tilpasning for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det kan også gis grunnlån til ombygging av bolig. Grunnlånet skal som hovedregel være sikret med 1. prioritets pant i eiendommen.

### STARTLÅN:

Startlån skal bidra til at husstander med boligetableringsproblemer skal få mulighet til å etablere seg og bli boende i nøkterne og gode boliger. Personer som ikke får lån fra private banker eller som mangler egenkapital, kan også søke startlån. Denne ordningen omfatter for eksempel unge i etableringsfasen, mennesker med nedsatt funksjonsevne, barnefamilier, enslige forsørgere og flyktninger.

Startlån skal gå til:

- toppfinansiering til ny eller brukt bolig
- utbedring av bolig
- refinansiering av lån for å kunne bli boende i nåværende bolig.

Det er opp til den enkelte kommune å vurdere hvorvidt startlån skal innvilges og hvor stort lånet i så fall skal være. Lånets størrelse vil være avhengig av betalingsevne og eventuell annen gjeld. Lånsøker må kunne klare å betjene løpende bo- og livsoppholdsutgifter over tid. Det kan være en fordel at søker har noe oppsparte midler.

### TILSKUDD:

Tilskudd til enkeltpersoner skal bidra til å skaffe og sikre egnede boliger for vanskeligstilte på boligmarkedet. Husbanken opplyser at det ikke er satt noe tak på hvor stort dette tilskuddet kan være.

Ordningen er behovsprøvd og kan gis til enkeltpersoner/ husstander med varig lav inntekt som ikke er i stand til å betjene fullt lån til egnet bolig. Boligtilskuddet kommer inn som toppfinansiering av boligprosjektet.

Se Husbankens nettside for flere opplysninger: [www.husbanken.no](http://www.husbanken.no)

### TJENESTER I EGEN BOLIG

Mange mennesker med utviklingshemning har behov for bistand. Behovet kan foreligge i større eller mindre grad i forbindelse med alle dagliglivets gjøremål. Det kan for eksempel være til personlig hygiene, matlaging, rengjøring av bolig eller innkjøp. Fyller en person vilkårene for å ha rett til hjelp, skal den som hovedregel ytes der den enkelte selv velger å bo. Det er kun i helt spesielle tilfeller at kommunen kan nekte dette og stille vilkår om at personen må bo et spesielt sted for å kunne motta tjenester. Det vil ikke være adgang til å stille slike vilkår dersom dette kan karakteriseres som "særlig tyngende" for den som eventuelt skal flytte.

Det er sosialtjenesteloven som gir den enkelte rett til praktisk bistand og opplæring. Praktisk bistand og opplæring kan enten gis av kommunale tjenesteytere eller av personlig assistenter.

Tjenesten og hjelpen skal uansett ytes på bakgrunn av en individuell vurdering av den enkeltes behov for tjenester. Dette for å sikre at hver enkelt får den hjelp som er nødvendig. Det står mer om dette i sosialtjenestelovens §1-1.

Hvis en person har behov for helsehjelp, er det kommunehelsetjenesteloven som gjelder.

Enten en person trenger praktisk bistand og opplæring og/eller helsetjenester, er det kommunen som behandler søknaden og vedtar omfanget av hjelpen som skal gis.

Loven stiller imidlertid krav til kommunen om at tjenestetilbudet skal utformes i samarbeid med den enkelte. Det skal legges stor vekt på hva vedkommende mener. Se sosialtjenestelovens § 8-4. Er man uenig i utmålingen, kan det klages til fylkesmannen. Se sosialtjenestelovens § 8-7.

## EGET HJEM – VALGMULIGHETER OG SOSIALT LIV

Av Anna M. Kittelsaa, seniorrådgiver / PhD, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU

Denne eksempelsamlingen er spennende lesning. Fortellingene fra ni personer med utviklingshemning og deres nærmeste viser hvordan de har tatt samfunnets idealer om likeverd og deltakelse på alvor. Sammen har de skapt muligheter for at familiemedlemmer med utviklingshemning kan leve trygt som selveiere i sine egne hjem og motta den hjelpen de trenger for å kunne leve aktive liv. Det er suksesshistorier som blir presentert her!

Men fortellingene viser at kampen for det gode livet i eget hjem har kostet. Mange av familiene har kjempet mot etablerte og fastlåste ordninger og har møtt begrenset velvilje fra deler av tjenesteapparatet. I stedet for å bli hilst velkommen som boligetablerere med spennende prosjekter, har de møtt motstand og manglende samarbeid. Det har derfor tatt urimelig lang tid både å få etablert en del av husprosjektene og å få ønskede og nødvendige tjenester. Dette styrker ikke tilliten til hjelpeapparatet.

Familiene har sett det positive ved å eie egen bolig. Eierskap gir større økonomisk trygghet og fører til at en får del i den alminnelige verdiøkningen på boliger. Med dette får en også frihet til å kunne etablere seg på nytt om det er ønskelig. Negative begrunnelser for å ville eie, henger sammen med frykten for tvangsflytting. Flytting eller forsøk på flytting av personer som bor i kommunale boliger, finnes det flere dokumenterte eksempler på.

Eierskap vil være til hinder for at noen kan flyttes mot sin egen vilje. Dette gir trygghet for huseierne selv, men også for deres nærmeste med tanke på en framtid hvor de selv kanskje ikke lenger kan stå på barrikadene for rettighetene til familiemedlemmet med utviklingshemning.

### SLIK BOR DE FLESTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING

En undersøkelse av levekår for personer med utviklingshemning ble gjennomført i 2001 (Tøssebro & Lundeby, 2002). Undersøkelsen konkluderer med at av de som bodde i eget hjem, bodde 44 % i bofellesskap, 29 % i samlokaliserte boliger og 21 % i selvstendig bolig (se side 55). Med selvstendig bolig menes at de ikke hadde andre personer med utviklingshemning som sine nærmeste naboer. Samtidig ble det vist til at mens hver femte person i den norske befolkningen eide sin egen bolig, var det bare en av ti personer med utviklingshemning som gjorde det. De aller fleste personer med utviklingshemning var leietakere, og som oftest var kommunen huseier.

Et kjennetegn ved måten personer med utviklingshemning bor på, er også at boforhold og tjenester er vevd sammen. Bliksvær (2005) peker på at dette også gjelder andre grupper, som eldre og personer med ulike fysiske og psykiske funksjonsnedsettelse. Han kaller det

samløkalisering mellom beboer og tjenester og påpeker at i svært mange omsorgs – boligkomplekser finnes det en omsorgsbasis der det leveres tjenester til beboerne. Når det gjelder bofellesskap for personer med utviklingshemning påpeker Brevik og Høyland (2007) at hjelpetiltakene ofte organiseres ut fra de personene i bofellesskapet som har størst hjelpebehov. Dette fører til at enkelte omfattes av "ufrivillig" bistand. I tillegg er det slik at mange kommuner legger bofellesskapene for personer med utviklingshemning tett for at tjenesteytingen skal bli mest mulig effektiv.

Tøssebro & Lundeby (2002) kommer inn på to trekk når det gjelder utviklingen på boligområdet. Det ene er at det ser ut som om personer med utviklingshemning ikke tilbys bolig på samme måte som andre, men "tilbys plass" i et boforhold der det tilfeldigvis finnes en ledig leilighet. Et annet trekk er at utviklingshemmede i økende grad blir tilbudt boliger som er bygget for flere grupper av personer med hjelpebehov. Det vil si at den statlige satsingen på omsorgsboliger som primært skulle være for eldre, blir brukt til å finansiere boliger hvor en kan samle alle typer av tjenestemottakere. Denne tendensen er forsterket i senere år ved at kommunene har bygget ut større områder for personer med hjelpebehov. Bliksvær (2005) viser til at begreper som "omsorgscontainere" og "ghettoisering" har vært brukt om denne formen for samlokalisering.

I undersøkelsen fra 2001 viser Tøssebro & Lundeby (2002) til at antall utviklingshemmede som bodde i samme hus hadde økt. I 1994 bodde gjennomsnittlig 3,9 personer sammen. Dette økte til 4,8 i 2001, samtidig som også antallet som bodde alene økte. Det innebærer at størrelsen på bofellesskapene for de som bor sammen med andre, økte betydelig mer. Nesten fire ganger så mange bodde i bofellesskap med 8 eller flere beboere i 2001 sammenlignet med 1994. I dag etableres eller planlegges bofellesskap som er betydelig større enn det som var retningslinjene da reformen for utviklingshemmede ble iverksatt (jfr Husbankens rundskriv HB-1212).

### LEVE – IKKE BARE BO!

Undersøkelsene som er referert over, viser at utviklingen går i retning av flere fellesskapsløsninger og samlokalisering av personer med hjelpebehov. Kommunene ser ut til å planlegge ut fra ideer om effektive tjenester og best mulig kvalitet "ut av hver krone". Om det virkelig er ressurser å spare ved å bygge stort, er usikkert. Det finnes lite forskning på området, og resultatene spriker. Noen studier viser at større bofellesskap gir færre valgmuligheter, og at de som bor i mindre enheter har større sosialt nettverk. Tøssebro & Lundeby (2002) viser at det er noe mer kontakt med nærmiljøet for de som bor i små bofellesskap, men det er små forskjeller. Felce & Emerson



(2005) konkluderer med at større enheter, såkalte "hostels" viser dårligere kvalitet enn bofellesskap med fra en til seks beboere. Men mange faktorer kan ha betydning for hva som defineres som kvalitet, ikke bare størrelse.

For de ni personene i denne eksempelsamlingen er kvalitet knyttet til valgfrihet, til å ha sitt eget selveide hjem og fleksible tjenester som gir muligheter for et aktivt liv. Gleden over det hjemmet en selv har skapt, kommer fram i hver eneste fortelling. Det er viktig å bo godt og trygt. Men de ni fortellingene peker også tydelig på at det handler om mer enn å bo. Det handler om å leve! Betydningen av gode og individuelt tilpassede tjenester kan ikke overvurderes. Gode tjenester innebærer at en har selvbestemmelse, kan være sammen med andre og være så aktiv som en vil. De fleste huseierne her har fått nettopp det livet de ønsker seg.

Samtidig kan det være langt flere enn disse ni personene som drømmer om å eie sitt eget hjem. For disse kan denne eksempelsamlingen være til nytte. Her finnes ideer, erfaringer og praktisk informasjon. Dessverre finnes det også eksempler på vanskelige og krevende situasjoner en kan komme opp i. Hovedbudskapet er imidlertid at det er mulig å velge. For personer med utviklingshemning finnes det alternativer til kommunale bofellesskap og omsorgsboliger. Men for å kunne velge, trenger en å vite noe om hva slags muligheter som finnes. Det er dette denne eksempelsamlingen kan bidra med.

De ni huseierne og deres nærmeste har kjempet lenge for å oppnå goder som er selvfølgelige for de fleste av oss. Her i landet eier de aller fleste sin egen bolig.

En kan spørre hvorfor det er så lite selvfølgelig at personer med utviklingshemning også skal være huseiere. Er det fordi de forstås som fundamentalt forskjellig fra andre mennesker?

Romøren sa det slik i 1995:  
"Kommuner velger oftest gruppeboligløsninger. I det ytre skiller de seg lite fra de siste boligene som ble bygd i HVPU. Utviklingen viser hva som var mulig å få til. Den speiler en folkelig forståelse av personer med utviklingshemning; synliggjort og akseptert, men samtidig annerledes og for seg selv."

Kanskje noe av det viktigste denne eksempelsamlingen viser, er at det går an å kjempe mot stereotypier og fastlåste holdninger til mennesker med utviklingshemning? De ni huseierne har utfordret våre holdninger ved å vise at en kan få det slik en vil, når en bare har tro, innsatsvilje og en god porsjon stahet.

## Kilder

- Bliksvær, T. (2005). *I skuggen av reformene. Ei bustadssosiologisk tilmærming til omsorgsbustad som politikk og bustad for personar med fysisk funksjonsnedsetting*. Trondheim: NTNU.
- Breivik, I. & Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning
- Felce, D. & Emerson, E. (2005). *Community Living: Costs, Outcomes, and Economies of Scale: Findings from UK Research*. In R.J. Stancliffe & K.C. Lakin (Eds.), *Cost and Outcomes of Community Service for People with Intellectual Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing
- Husbankens rundskriv - HB 12 12 (1999) Oslo: Husbanken
- NOU 1985;34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*
- NOU 2001;22 *Fra Bruker til Borger*
- Romøren, T. I. (1995). *Reformen for de psykisk utviklingshemmete*. In T.I. Romøren (Ed.), *HVPU-reformen i forskningens lys* (pp. 15-32). Oslo: Gyldendal.
- Stortingsmelding 40; (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*
- Statusrapport 07 (2007) *Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, Oslo.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

