

“Verdens bedste hjælperordning”?

Et arbejdslivsperspektiv på brugerstyret hjælp

Eva Munk-Madsen

I løbet af 70'erne opstod der en lokal forvaltningspraksis i Århus kommune, der gjorde det økonomisk muligt for fysisk handicappede at ansætte private personlige hjælpere, som et alternativ til at bo på institution eller have kommunal hjemmehjælp. Århus-ordningen, der siden blev landsdækkende, blev hjulpet frem af handicap-ungdomsoprøret og det samfundsmæssige opgør med den statslige særforborg og dens mammutinstitutioner. Af-institutionaliseringen var en individualiseringsproces i handicapomsorgen, som indebærer en sideløbende individualisering af omsorgsarbejdet. De nye personlige hjælpere blev privatansatte og autoritetsforholdet i omsorgsrelationen blev vendt om. 'Klienter' blev til arbejdsgivere og de offentlige omsorgsarbejdere til private tjenestefolk. Det brugerstyrede omsorgsarbejde indebærer en afkobling af omsorgsarbejderne fra overenskomstbeskyttelse, arbejdsfællesskab og professionsbygning.

I handicapomsorgen er der sket en radikal af-institutionalisering med udviklingen af individuelle, frem for kollektive, hjælperordninger for specielt fysisk handicappede. I denne individualiseringsproces er den kontraktlige relation i arbejdsforholdet blevet flygtigere, mens den personlige tilknytning er blevet mere intim. Ved at analysere de arbejdslivsmæssige konsekvenser af omlægningen til privat ansatte personlige hjælpere, er det artiklens ærinde at spejle fleksibiliseringen af arbejdsvilkårene i fleksibiliseringen af omsorgen.

Denne artikel beskriver først hvordan hjælperordningen opstod, udfra hvilken logik, og hvordan den er vokset og har konsolideret som sig et væsentligt offentligt/privat omsorgstilbud. Dernæst beskriver og analyserer jeg de arbejdslivsmæssige konsekvenser af udviklingen. Udviklingshistorien for den individualiserede brugerstyrede

hjælp kontekstualiserer derved individualiseringen af omsorgsarbejdet.¹

Det relationelle omsorgsarbejde i hjælperordningerne er ikke tidligere udforsket, og arbejdsforholdene vil derfor blive grundigt beskrevet her. Der foreligger imidlertid glimrende analyser af sammenligneligt omsorgsarbejde, specielt hjemmehjælperarbejde, at sammenholde med. Kendetegnende for diskussionen i omsorgsarbejdsforskningen er forbindelsen, eller spændingen, mellem omsorgskvalitet og arbejdsmiljø.

Wærness (1984) som er med til at åbne den skandinaviske omsorgsarbejdsforskning udfolder begrebet omsorgsrationalitet. Omsorgsrationalitet er, i modsætning til den videnskabsbaserede rationalitet der råder i hospitalsvæsnet, erfaringsbaseret og inkluderer det emotionelle. Den varetager essentielle værdier i omsorgen, der risikerer at gå tabt når der professionaliseres og socialiseres gennem uddannelse. Al formel uddannelse vil i

nogen grad fremme en instrumentel attitude til arbejdet, med tab af omsorgskvalitet til følge, ifølge Wærness (ibid.). Wærness (ibid.) ser således en modsætning mellem professionalisering og omsorgskvalitet, men hun har udviklet sit begreb ud fra asymmetriske omsorgsrelationer, hvor hun opfatter omsorgsmodtageren som den underlegne part, fordi vedkommende er afhængig af hjælp.² Omsorgsyderen (hjemmehjælperen) på sin side er underlagt et bureaukratisk videnskabsbaseret professionelt regelstyret system, som forhindrer udfoldelsen af den erfaringsbaserede medfølelse og omsorgsrationalitet. Begge parter er således ofre for en systemundertrykkelse i Wærness' (ibid.) fremstilling.

Szebehely (1995) er også fortrinsvis optaget af omsorgskvalitet i sit studie af forskellige typer hjemmehjælpsordninger i Sverige, hvor hun har interviewet såvel omsorgsarbejdere som omsorgsmodtagere. På trods af faglige og professionelle mål i organisationen er omsorgsrationaliteten hos udøverne forankret i modtagerens velfærd, der jo er målet for arbejdet, som jeg læser Szebehely (ibid.). Det kommer til syne ved, at omsorgsarbejdernes jobtilfredshed falder, hvis modtageren ikke er tilfreds. Omsorgsarbejdere har et dobbeltblik, der omfatter både en lønarbejderrationalitet og en omsorgsrationalitet, med et stærkt engagement i klienternes velfærd. Disse forskelle mellem relationsarbejde og f.eks. industriarbejde er dårligt integreret i de faglige organisationers lønarbejderperspektiv (Szebehely 1995).

Et gennemgående fund i omsorgsarbejdsforskningen er betydningen af gode relationer og god kommunikation mellem omsorgsyder og omsorgsmodtager, for omsorgsarbejderes oplevelse af et godt arbejdsmiljø (Astvik 2002; Denton m.fl. 2002; Olsson & Ingvad 2001; Szebehely 1995). Astvik (2002) har i forlængelse heraf sat fokus på vanskelige hjælper-klient relationer. For at yde god omsorg, omsorgskvalitetsperspek-

tivet, må organisationen holde og støtte de udførende medarbejdere, når de oplever vanskelige klient-relationer, arbejdsmiljøperspektivet. Kun således kan medarbejderne blive i stand til at opretholde åbenhed og støttende strategier i vanskelige klientrelationer, uden personlige omkostninger – omsorgskvalitet og arbejdsmiljø i harmoni. Astvik (2002) peger i en anden retning end Wærness (1984) og Szebehely (1995), hvad angår optimal organisering af omsorg i hjemmet. Hun fremhæver betydningen af faglig supervision, dvs. professionalisering og kollegial støtte for en optimal individuelt tilpasset hjælp.

I de omsorgsrelationer jeg beskæftiger mig med her, er de institutionelle rammer en minus-organisation, for hjælperne er privatansat af den enkelte bruger; deres klient er deres arbejdsgiver. Mens brugerstyring og omsorgskvalitet opfattes som to alen af et stykke i brugernes logik, er arbejdsmiljøfokus forsvundet i individualiseringsprocessen. Hvordan denne logik opstod, hvordan det gik til at handicapomsorgen blev privat og brugerstyret, og hvilken betydning det har for balance, konflikter eller harmoni mellem hensyn til omsorgskvalitet og hensyn til arbejdsmiljø, skal udfoldes i denne artikel.

Metode

Beskrivelsen og analysen af såvel hjælperordningens historie som de arbejdsforhold der karakteriserer den, bygger på interviews og samtaler med brugere, forvaltere og hjælpere med levede praksiserfaringer.³ Jeg baserer mig på, at mennesker gennem deres subjektivt levede og levende arbejdsliv/hverdagsliv har et virkelighedsnært kendskab til de objektive forhold omkring deres arbejde, hverdagsliv, dvs. både deres egen personlige baggrund og motivation såvel reguleringsgrundlaget for deres dispositioner. Både nøglepersoner i historien og hjælpere fra feltet reflekterer og analyserer egne og hin-

andens egne positioner, motivationer og erfaringer. Det er gennem nær kontakt med det levende empiriske felt, jeg fremdrager konklusioner, i mindre grad gennem reference til offentlige dokumenter og teoretiske overvejelser.

Med hensyn til ordningens historie og reguleringer/forvaltning af den, har jeg har foretaget interviews med nøglepersoner, dvs. personer der har været aktive omkring opstarten og udviklingen af ordningen, samt i forvaltningen af den før og nu. Med udgangspunkt i Center for Hjælperordninger i Århus har jeg pejlet mig frem til, hvem der havde spillet centrale roller, ved at flere informanter har peget på samme eller yderligere personer, end dem jeg allerede kendte til. Handicap-netværket virker stærkt og tæt og går på tværs af brugere, hjælpere og forvaltningsansatte. Vedrørende Århus-ordningens historie har samtlige informanter peget på Jørgen Lenger som en central figur, fordi han var den første sagsbehandler i Århus, der fik ordningen som ansvarsområde og i øvrigt har fulgt dens politiske og forvaltningsmæssige liv som byrådsmedlem, folketingsmedlem og handicaporganisationskonsulent.

De fleste interviews er båndoptaget og transskriberet. Modstridende oplysninger mellem informanter er blevet frem-og-tilbage kommunikeret via telefon eller email. Jeg har ydermere lavet en bredere telefonafspørgning blandt nuværende og tidligere ansatte i kommunal eller statslig socialforvaltning, handicappolitisk aktive brugere med hjælperordninger etc. Telefoninterviews er nedskrevet i notatform.

Den viden jeg har samlet sammen og analyserer, især de historiske fortællinger, har gennem deres subjektive uformelle karakter også et anekdotisk islæt som skinner igennem i min formidling. Dette er ikke ment som en svækkelse af informationernes validitet, kun som en styrkelse af læseroplevelsen.

Hjælperordningens arbejdsvilkår er, foruden gennem ovennævnte interviews, kendt gennem mit eget praktiske og fagpolitiske arbejde på feltet i årene 2002-2004. Jeg er således også selv en informant med hensyn til kendskab til almindelige og særlige hjælper-arbejdsvilkår. Fortællinger fra hjælpere, omsorgsprofessionelle og andre berørte er indsamlet og noteret løbende, siden projektstart 2005, ved enhver given lejlighed.⁴ De kvalitative kommentarer fra en nyligt afsluttet survey (upubl.) om flygtighed i hjælper- og chaufførarbejde giver et større materiale af dels skriftlige og dels mundtlige noterede udsagn fra hjælpere.⁵ Ligeledes indgår udsagn og analyse fra en fokusgruppe med 13 hjælpere fra hele landet. Alle informationer fra hjælpere og omsorgsprofessionelle er anonymiserede, evt. slørede, da hjælperne som privatansatte og omsorgsprofessionelle med klienter er underlagt tavshedspligt.

Både specifikke oplysninger som tidsangivelser, samt holdningsmæssige tilkendegivelser, er dermed fortrinsvis indsamlet gennem samtale. Lovgivnings- og regulerings-dokumentmateriale er indgået i mindre omfang, sammen med håndbøger, nyhedsbreve, informationspjecer, vejledninger etc.

Hjælperordningens forhistorie – anstalter og institutioner

Det er fortrinsvis *Serviceovens* § 77, der udgør lovgrundlaget for den offentligt betalte brugerstyret privatansættelse af personlige hjælpere – hjælperordningen.⁶ Ordningen er et velfærdsgode som administreres decentralt. Hver kommune visiterer, bevilger og betaler for sine borgeres hjælperordninger. Der er dermed mange varianter af fortolkninger, forvaltningsmodeller og grader af praktisk involvering i ordningerne kommunerne imellem.

Med *Serviceoven* fra 1998 blev institutionsbegrebet ophævet, således at alle modtagere af offentlig omsorg nu bor i egen bolig, uanset om boligen er et værelse på et plejehjem. Ligeledes skal der være en individuel kommunal handlingsplan for alle (§ 111), også for dem med bolig på en kollektivt organiseret institution (Gunnarsson m.fl. 2001). Derved er den individuelle orientering i den offentlige omsorg blevet yderligere styrket og den kollektive svækket.

Ophævelsen af institutionsbegrebet kan ses som en kulmination på opgøret med den forudgående statslige særforborg (1933-1980). Den nu udprægede individorientering i det offentlige velfærdssystem har en kollektivt orienteret forhistorie, hvor åndssvage og/eller vanføre var samlet på store anstalter og centralinstitutioner, ofte med isoleret beliggenhed.

Gennem forsorgsloven af 1933 overtog staten ansvaret fra familier og filantropiske foreninger for omsorgen og forsørgelsen af "sindssyge, åndssvage, epileptikere, vanføre, lemlæstede, talelidende, blinde og døvstumme" (Engberg m.fl. 1967). Den statsligt etablerede særforborg var de store anstalters og institutioners tid. Særforborgen overtog en del af de filantropiske stiftelser som allerede eksisterede. Der blev udbygget og nybygget. Centraliseringen til mægtige samleanstalter⁷ var oprindeligt baseret på økonomiske argumenter. Med en lovændring i 1959 skete der en decentralisering af særforborgen, hvorefter faglige begrundelser omkring specialisering og behandling i forhold til forskellige diagnoser blev fremherskende for planlægningen af centralinstitutionerne. Dem blev der bygget mange af i 60'erne og 70'erne. De var små i sammenligning med de gamle anstalter, men i tråd med decentraliseringstankegangens konsolidering blev de snart opfattet som mammutinstitutioner (Ejlers 1994).

Kirkebæk har analyseret den ene store gren i særforborgen, åndssvageforborgen, i lyset af Foucaults videns- og magtbegreb. Hun fremhæver den medicinske professions faglige interesse i diagnose og klassifikation, som en væsentlig drivkraft i organiseringen af forborgen og åndssvages diagnosticering, isolering og behandling. Den kollektive velfærd rangerede højere end individets i datidens isolationstankegang. Mens samfundet blev beskyttet mod besmittelse, blev de åndssvage beskyttet mod udnyttelse (Kirkebæk 1993; 1997; 2004).

Fysisk handicappede var ikke underlagt den samme form for isolationsideologi som psykisk handicappede, tværtimod. Selvom institutionerne var målrettet forskellige diagnosegrupper, på grund af den lægefaglige professions stærke rolle, så havde de som formål at integrere disse grupper i samfundet og sikre dem forsørgelsesmæssig uafhængighed af familie og almisse (Bonfils 2004).

Gennem 40'erne og 50'erne opstod der en ny diskurs, hvor individuelle rettigheder, frihed, normalisering og ligeværd blev gjort gældende. Fokus skiftede fra den kollektive velfærd, samfundets beskyttelse gennem særlovgivning og særbehandling, til individets velfærd gennem almengørelse og rettigheder. Nye alliancer mellem politikere, forvaltere og pårørende, opkomsten af en kritisk offentlighed, forrykkede lægeprofessionens dominerende position. FN's menneskerettighedserklæring fra 1948 og Europarådets konvention om beskyttelse af menneskerettighederne og frihedsrettigheder fra 1950 var internationale udtryk for denne tankegang om individuelle rettigheder, der genspejledes i en normaliseringsideologi på handicapområdet og afstandstagen til særlovgivningen (Kirkebæk 2001).

Det blev kommunalreformen i 1970, der kom til at danne grundlag for at omsætte normaliseringstankerne i praksis, selvom særforborgen først blev endeligt udlagt til amter og

kommuner i 1980 (Bonfils 2003). De nye normaliserende omsorgstiltag skulle udvikles og iværksættes decentralt. Decentral forvaltning skabte fleksibel praksis og muligheder for nye netværk og lokale alliancer.

Mens de psykisk handicappedes anstaltanbragte kroppe blev befriet konkret, gennem afvikling af brugen af muffetrøjer, bæltter og bespændinger (Kirkebæk 2001), kunne de fysisk handicappedes kroppe bevægelsesfrihed vindes gennem kompensatoriske foranstaltninger: tekniske hjælpemidler og praktisk hjælp (Det Centrale Handicapråd 2001). Omslaget i handicapomsorgen var ikke en videreudvikling af det forudgående, det var et brud; et opgør med lægeprofessionens dominans; en kulturrevolution i omsorgssektoren. I dette strukturelle og mentale landskab under omstilling blev hjælperordningen undfanget og født.

Hjælperordningens tilblivelse

Sammen med ungdomsoprøret voksede Independent Living bevægelsen frem i USA. Det var en bevægelse for en uafhængig livsførelse for handicappede. Unge handicappede lavede sit-in og fik etableret sig på Berkeley Universitet med krav om hjælp, studier og bolig. De fik det, dels via frivilligt arbejde og dels via offentlige tilskud og en lovgivning mod diskrimination af handicappede (Kallehauge 2002; DeJong 1983 opcit.; Guldvik 2001).

Også i Danmark blev der bevægelse blandt de unge handicappede. I slutningen af 60'erne begyndte først nogen få, senere flere, unge handicappede at forlade institutionerne. Århus var centrum for denne udflytning, her lå nemlig to af særforsorgens institutioner som husede unge uddannelsessøgende med fysisk handicap. De unge ville bo for sig selv, de ville leve deres eget liv, de ville ikke være tvunget ind i institutionslivets rammer (Hagen⁸ pers. med.). Det skete

under ungdomsoprøret, og på linje med andre af ungdomsoprørets opgør var det en frigørelsesproces⁹. Frihed fra konventioner og traditioner blev her konkretiseret gennem frihed fra institutioner og institutionsliv.

“Vi havde jo mange gode ideer om hvordan verden skulle se ud, vi ville ha frihed, vi ville ha uafhængighed og vi ville ku klare os selv osv., og det skulle ikke være min kærestes opgave at passe mig”, siger Evald Krog¹⁰ i bakspejlet. Han var en af de første, der forlod institutionslivets trykke rammer. I hans barndom havde moderen og resten af familien stået for omsorgen. Som ung, da han skulle have en uddannelse, flyttede han i 1965 ind på Solbakkens ungdomsafdeling (Krog 1993), en institution i Århus for fysisk handicappede. Fire år senere, i 1969, flyttede han ud igen, hjem til sin kæreste. Hjælpebehovet blev dækket af kæresten kombineret med privat betalt hjælp. Han fik ‘ung mand i huset’. Kæresten kunne vende ham om natten, men havde jo sit eget arbejde om dagen (Krog pers. med.). At vende tilbage til afhængighed af familiebaseret omsorg var ikke at ‘leve sit eget liv’, omsorgen skulle være en offentlig ydelse, men styringen skulle ligge i egne private hænder. I tråd med den danske velfærdssamfundsmodel var det offentlige myndigheder de unge stillede krav til i Danmark.

Institutions-udflytterne vendte sig til Århus kommunes hjemmehjælpskontor for at få hjælp til livet som udeboende. Kommunal hjemmehjælp kunne dække en del af hjælpebehovet. F.eks. kunne man selv vælge sine hjemmehjælpere, som så blev ansat af hjemmeplejen (Hagen, Jühne¹¹, Karlsen¹², Lenger¹³, pers. med.). Men det stod ikke øverst på ønskelisten. Brugere ville selv styre arbejdsforholdet og udbetaling af konstantstøtte til privatansat hjælp var den foretrukne model (Krog pers. med.).

Forvaltningslogikken bag udelingen af pengeposer til udflyttede handicappede var

dels, at det kun ville dreje sig om et fåtal og dels at det ikke måtte være dyrere end det gældende loft på hjemmehjælpsydelse. Et beløb tilsvarende 40 timers hjemmehjælp ugentligt var den maksimale kontantydelse i 1975 (Jühne, Lenger pers. med.). Efter bistandslovens ikrafttræden i 1976 blev der et gennembrud. Ved at foretage en beregning af prisen på en plejehjemsplads fandt man frem til en bevilling svarende til 80 timers ugentlig hjemmehjælp (Pedersen & Jühne 2000). Ordningen havde stadig intet egentligt lovgrundlag, men en kreativ fortolkning af først § 56 og senere § 48 gav dækning for udbetalingerne (Hagen, Lenger pers. med.).

Ryterne om Århus-ordningen nåede handicappede andre steder i landet, som begyndte at flytte til byen (Jühne, Karlsen, Krog, Hagen, Lenger pers. med.). Udvidelse til døgnhjælp blev etableret i begyndelsen af 1980'erne, hvor loftet på 80 timer ugentligt blev fjernet med byrådets velsignelse (Lenger pers. med.).

Processen med etablering og udvidelse af hjælperordningen foregik i en kammeratlig ånd. De handicappede og forvaltningens sagsbehandlere mødtes på Telefontorvets værts- hus til klientsamtaler over en øl eller to, for kørestole kunne ikke komme ind på kontoret (Lenger pers. med.). *“Det var nogen gode folk at blive uddannet af, mange af dem er mine venner den dag i dag. Vi var pionerer og vi holdt sammen, selvom vi sad på den anden side af bordet. Det gjorde vi jo ikke når det kom til stykket”*, siger Jørgen Lenger om samarbejdet med de ressourcestærke unge handicappede.

Det vil sige, at etableringen af en kritisk forvaltningspraksis skete gennem et nært samarbejde mellem brugerne og sagsbehandlerne. Det ser ud til at ungdomsoprørets og forandringens vinde også blæste i socialforvaltningen, hvor unge nyuddannede socialrådgivere så deres arbejde som en del af en nødvendige frigørelse fra og opgør med begrænsende handicapinstitutioner. Ligeså

med andre socialarbejdere og andre forvaltningsniveauer, som sammen med handicaporganisationerne medvirkede til at Århusmodellen spredte sig ud over landet.

Således kom hjælperordningen til København i 1985. Her var Anne-Marie Madsen den anden københavner, der opnåede at få hjælperordning. Hun var, som Evald Krog, blevet passet hjemme i barndommen af sin mor. I tråd med udviklingen af den kommunale offentlige omsorg fik hendes mor imidlertid løn for omsorgsarbejdet, idet hun var ansat af kommunen som datterens hjemmehjælper. Som 26-årig flyttede Anne-Marie Madsen i egen lejlighed og startede på en uddannelse. Først fik hun fem timers kommunal hjemmehjælp daglig, foruden fortsat hjælp fra forældre og en privatansat 'pige i huset'. Året efter kunne hun skifte hjemmehjælp, forældrehjælp og sort hushjælp ud med 16 timers personlig hjælp i døgnnet, idet hun fik bevilget hjælperordning (Madsen¹⁴ pers. med.). Udflytningsprocessen fra barndomshjemmet og resultatet: bevilling af hjælperordning, var initieret og blev fulgt til dørs af en amtslig statskonsulent på vanføreområdet (Madsen, Trier¹⁵ pers. med.).

I 1987 under Mimi Jacobsen som socialminister blev lovgrundlaget for ordningen forbedret i form af en vejledning om brugen af Bistandslovens § 48 til hjælperordninger (Socialministeriet 1987). Nu kunne ingen kommuner, med loven i hånd, undslå sig for at etablere hjælperordninger. Hjælperordningen var blevet et retskrav (Lenger, pers. med.). Oprørerne havde sejret.

Hjælperordningen som kulturrevolution i handicapomsorgen er et oprør, der har ledt til anerkendelse. Evald Krog blev slået til ridder af Dannebrog i 1992, og Serviceloven indskrev ordningen i en egen paragraf i 1998. Det startede som en protestbevægelse under ungdomsoprøret i Århus (udflytning/

tilflytning), men er nu en del af det etablerede velfærdssystem.

Ifølge de implicerede var de uformelle og personlige relationer imellem forandringsagenterne afgørende for succeshistorien om 'verdens bedste hjælperordning' (Karlsen, Krog, Lenger, Trier pers. med). Den voksede frem med hjælp af et samarbejdsnetværk mellem handicappede, deres organisationer og engagerede socialarbejdere fra flere niveauer i den offentlige forvaltning, som ønskede at fremme klienternes sag. Der ser ud til at have været en samlet bevægelse mod målet: udvikling af en social ydelse som virkede frigørende. Målet om frigørelse indeholdt to aspekter. For det første: afvikling af en handicapomsorg hvor brugeren var underlagt institutioners orden: befrielsen. For det andet indstiftelse af en handicapomsorg som er styret af brugeren: realisering af friheden.

Brugerstyret hjælp ser som social ydelse ud som individers frigørelse fra institutioners herredømme. Men skiftet fra en omsorg hvor brugere fik hjælp ved individuelt og kollektivt at være underlagt institutioners formelle og uformelle normer, er også et skift til en omsorg hvor i stedet hjælpere er underlagt individuelle brugeres personlige normer og krav. Handicapomsorg – hjælp – ydes af levende mennesker. Hvordan ser hjælperordningen ud som arbejdsplads?

Hjelpernes formelle arbejdsvilkår – privat ansættelse, timeløn og fleksibilitetskrav

Når hjælperordningen som velfærdsydelse blandt brugerne har opnået betegnelsen 'verdens bedste', er det fordi den i et brugersperspektiv er en medalje med to forsider. For det første gælder det omfanget af hjælp som tilbydes. Der er mandsopdækning, forstået på den måde, at brugeren ikke skal dele hjælpen med andre, men har sin egen hjæl-

per til fuld rådighed ofte 24, 16 eller færre timer i døgnet, alt efter behovet. At have hjælperens udelte opmærksomhed adskiller sig fra den deling om hjælp, som kendes fra plejehjem, bo-former, hjemmehjælp osv. For det andet er det den suveræne personlige styring af hjælpen, der vækker brugernes tilfredshed. Der er ingen formelle begrænsninger på, hvad brugeren kan forvente/forlange af hjælperne, som det kendes fra hjemmeplejen, hvor f.eks. havearbejde og vinduespudding falder udenfor det tilbudte. At opnå/opretholde arbejdsgiverkontrollen var og er et kernepunkt for brugerne, og det er brugerstyringen af hjælpen, snarere end omfanget af hjælperbevillingen, der er tema her.

De arbejdsvilkår der vokser ud af hjælperordningen kan deles i to typer, de formelle vilkår: lønforhold, arbejdstider, privat ansættelse og de uformelle eller indre vilkår: det personliggjorte af-professionaliserede hjælperarbejde. Arbejdets ydre vilkår, kontraktforholdene og de indre vilkår, det relationelle arbejde, indgår i et samspil, hvor rammen af formelle regler (eller manglende sådanne) lægger føringer på de relationelle vilkår hjælperne arbejder under.

De første hjælpere under af-institutionaliseringen kan sidestilles med privat hushjælp af formen 'ung pige m/k' i huset. De udflyttede handicappede havde et bistandstillæg/plejetillæg til pensionen, som kunne bruges til at købe hjælp for (Hagen pers. med). Betalingen var sort, og hjælpen var iblandet en vis idealisme. Det fik det til at hænge sammen (Krog, pers. med). Da man opnåede kommunal konstantstøtte, fortsatte denne praksis. Hjelperne gav den nødvendige hjælp og fik betaling som støtten rakte til. Til gengæld behøvede de ikke at betale skat af indtægten og for studerende betød det, at de ikke mistede SU (Jühne, Lenger pers. med.). Efter nogle år greb arbejdsgiverkontrollen imidlertid ind, så løn-

udbetalingerne måtte indberettes (Lenger, pers. med.). Aflønningen fortsatte som B-indkomst helt indtil midten af 90'erne, med mange inkassosager til følge, hvorefter Århus Kommune overtog administrationen af lønudbetalinger og indførte A-indkomst, mens arbejdsgiveransvar og ledelsesret forblev hos brugerne (Karlsen pers. med.).

Det er og var brugerne selv der vælger, ansætter og afskediger deres hjælper. I forbindelse med institutionaliseringen af private arbejdsforhold i handicapomsorgen rejste der sig især én kritisk røst (Krog, Lenger, Hagen pers. med.). Den kom fra Husligt Arbejderforbund i Århus. Nyvalgt formand i 1979, Grete Enevoldsen, hjemmehjælper, førte an i kritikken og lagde pres på den socialdemokratiske rådmand. Hjælperordningen var en undergravning af rettighederne i hjemmehjælperoverenskomsten, hvor man netop havde opnået garantiløn og senere opnåede månedsløn, frem for de usikre timelønsansættelser. Husligt Arbejderforbund ville have kommunen som arbejdsgiver for hjælperne, men brugerne stod fast på at beholde ansættelsesmyndigheden, fordi de skulle være så tæt på deres hjælper. Bedre lønforhold blev den største fællesnævner brugerne og fagforeningen kunne stå sammen om overfor kommunen, og sådan blev det: private ansættelser, men aflønningen skulle beregnes efter hjemmehjælpernes overenskomst, derom indgik kommunen og forbundet aftale (Enevoldsen pers. med.).

De uregulerede arbejdsforhold fra ordningens start lever på mange måder videre i dag. Området har aldrig opnået overenskomst. Med nogle variationer er timelønsansættelse det almindelige; ingen opsigelsesvarsel eller jobsikkerhed, ingen lønstige, ingen pensionsordning, ingen fast/sikret arbejdstid, ingen løn under sygdom, ingen tøjtillæg, ingen overarbejdstillæg, ingen varskotillæg eller tillæg for omlagte timer¹⁶. Handicaphjælper står generelt uden alle de

goder som offentligt ansatte omsorgsarbejdere har opnået siden 1970'erne. Fleksible og atypiske ansættelsesvilkår er typiske i handicapomsorgen.¹⁷

Fleksibelt timelønsarbejde indebærer, at man betales, efter hvor mange timer man arbejder, hvad enten timerne er forhåndsplanlagt eller ej. Aflyses en planlagt vagt, mister man den planlagte indtægt; må man blive en ekstra vagt, så tæller det ikke ekstra i timelønnen. "Du skal være fleksibel"¹⁸ efterspørges det i stillingsannoncer, som var det en personlig egenskab og ikke en ydelse. Flexibilitetskravet indebærer hjælperne skal afgive og påtage sig arbejde akut, uden ekstra betaling. Enkelte brugere opererer med bagvagter, hvor hjælperne er forpligtede til at møde ind på fastlagte dage i tilfælde sygdom, dvs. de har ubetalt rådighedspligt/rådighedsvagt. Mange hold pålægges at være selvdækkende, således at holdet kollektivt er forpligtet til at dække alle huller, dvs. ændre egne planer for fridage, så brugeren kan undgå at bruge vikarer.

Flexibilitetskravet kan fremstilles i form af et tilbud. Arbejdstiden kan bestå af "tre månedlige døgnvagter, med mulighed for ekstraarbejde gennem afløsning ved sygdom og ferie"¹⁹ og deltidsstillinger er meget udbredte. Et stort hjælperhold, hvor nogle går sultne fra bordet når vagtplanen er lagt, giver brugeren mere fleksible hjælpere, end et lille hold af mætte hjælpere. Vagtplanmøder kan være nervepirrende, hvis hestene bides om en tom krybbe eller om det bedste hø. Brugeren kan fordele arbejdet efter forgoftbefindende og have de favorithjælper hun/han ønsker, f.eks. kæresten eller andre familiemedlemmer. Det er en konsekvens af ledelsesretten og den uregulerede arbejdstid.

Mens vikarer på sosu-området, gennem det offentliges øgende brug af private firmaer til vikardækning, har opnået højere timeløn, dvs. betaling for deres fleksibilitet, så gælder dette ikke for handicaphjælper.

Vikarbureauer og formidlinger på handicapområdet er skudt op siden midt 90'erne, men uden at det har udløst højere timebetaling til hjælpervikarer.²⁰ Ulønnet fleksibilitet var allerede institutionaliseret i de private hjælperordninger.

Det er ikke kun i § 77 ordningen, men i den hjemmebaserede handicapomsorg som helhed, at de fleksible timelønsvilkår og brug af uuddannet hjælp har slået rod. De private formidlinger administrerer, foruden vikarer, hjælperordninger for hjemmeboende børn og mindre ressourcestærke voksne. Fremvæksten og brugen af private formidlinger på disse områder har betydet mere ordnede arbejdsvilkår end før, hvor kommunalforvaltningen ofte måtte se igennem fingre med at kontantstøtten (§ 76, § 28) blev brugt til sort betaling i lighed med praksis i § 77 ordningens barneår (Finnemann Bruun²¹, Hansen & Rossing²² pers. med.). Brugen af private formidlinger sikrer at hjælperne nu får ansættelsesbrev, lønsedler og ensartede vilkår.

Om man som hjælper er ansat for en selvadministrerende bruger (§ 77), eller i en ordning gennem en formidling afføder ikke væsensforskellige formelle arbejdsvilkår. Det er fortsat bruger eller pårørende der vælger, både hvem der skal ansættes, og hvem der skal afskediges, mens det nu er formidlingen, der har ansvaret for dækning af vagtplanen. Ledelsesretten er bibeholdt hos brugeren, med samme jobusikkerhed for hjælperen, og lønforholdene er de samme: fleksible timelønsvilkår efter hjemmehjælpernes grundtakst.

Brugerstyring: retten og pligten til at hyre og fyre

Der er ingen statistik over omfang, tilgang og afgang for den flygtige arbejdsstyrke i handicapomsorgen. På baggrund af en opgørelse over antallet og omfanget af bevilninger af § 77-ordninger på landsplan anslår Dansk Handicap Forbund m.fl., at der er

6000 hjælpere i Danmark (Johan & Søndergård 2005). Den århusianske hjælperstyrke er på ca. 1200 hjælpere (Lund²³ pers. med.) og den københavnske på ca. 300 § 77-hjælpere²⁴ (Schilder²⁵ pers. med.). Landets største formidlingsbureau indenfor handicapomsorgen, Bruger-Hjælperformidlingen, BHF, har 1500 hjælpere på lønningslisten, flest i Storkøbenhavn og ellers fortrinsvis på Sjælland (Hansen & Rossing pers. med.).

Når arbejdskontrakten er en privat aftale mellem hver enkelt bruger og dennes hjælper, samtidig med de økonomiske rammer er givet af tredjepart: kommunerne, er det vanskeligt at opnå kollektiv aftale. Både lovgivningsmæssigt og forvaltningsmæssigt har den individuelle uregulerede brugerstyring fuld opbakning. *“Det helt særegne ved handicaphjælperordningen, det er jo at det er borgeren der selv bestemmer og styrer det hele, suverænt er herre i eget i hus”*, siger Handicapkonsulenten i Århus Kommune, om at man ikke blander sig i arbejdsforholdene. En fordel er, ifølge Hagen, at de regler der gælder for kommunale medarbejdere er sat ud af spil. Så undgår hjælperordningens brugere kontroverser, som dem der flourer i hjemmeplejen, hvor borgerens ønsker måske ikke harmonerer med det der tilbydes (Hagen pers. med.).

Det ensidige brugerfokus genfindes i København, hvor kommunen barslede med en vejledning om § 77-ordningen i januar 2005 (Københavns Kommune 2005). Vejledningen er et resultat af 3-4 års arbejde med et kvalitetsløft på § 77-området. Det er en gennemgang af hjælpernes arbejdsforhold og brugerens arbejdsgiverrolle, men det er kun brugersiden, det kommunale handicapråd, der har haft den til høring. Ingen faglige organisationer eller hjælpere har været inddraget i kvalitetsløftet (Schilder pers. med.). Med hensyn til lønfastsættelse nøjes kommunen med at *“ønske”*, at der ydes lige løn for lige arbejde, den kræver det ikke (Køben-

havns Kommune 2005). Hensynet til brugernes individuelle suveræne myndighed har vundet autoritativt gennemslag overfor hensynet til de kollektive arbejdsvilkår.

Evald Krog (pers. med.) peger på brugerens udviklingsmuligheder som et af formålene med privatansættelser: *"...den gave vi fik etableret ved at gøre folk til selvstændige personer, udvikle dem. Det er jo en meget kompliceret sag at have et hjælperteam at skulle holde styr på. Du skal være arbejdsgiver, du skal være med til at give dit eget og andres liv et fornuftigt format"*. Således argumenterer han for, at ordningen også har et pædagogisk sigte for brugeren.

Hjælperne og deres levebrød risikerer at blive forsøgskaniner for brugerens pædagogiske udfordringer. Unge der netop flytter hjemmefra, mennesker med hjerneskade eller fremadskridende sygdom, som svækker også de mentale evner eller giver sygdomsfremkaldte humørsvingninger, eller mennesker med stort kommunikationshandicap, dvs. folk med behov for pædagogisk støtte har arbejdsgiveransvar og ledelsesret for 5-6 menneskers levebrød²⁶. At retten til at ansætte og særlig *afskedige* ligger hos brugeren, eller de pårørende, sætter hjælperne i et svært dilemma, når der f.eks. er tale om brugere med behov for pædagogisk støtte.

"Det er dybt uprofessionelt", siger en psykiater, der gav supervision til hjælperholdet for en handicappet teenager. Det uprofessionelle relaterede sig til, at forældrene havde fyret en, efter psykiaterens mening særlig dygtig hjælper, i forbindelse med en konflikt med teenageren. Pædagogisk støtte består netop også af grænsesætning. Overfor hjerneskadede brugere eller overfor brugere med misbrugsproblemer kan hjælperen risikere sin stilling ved at yde en oplagt eller uomgængelig pædagogisk indsats.

I alt omsorgsarbejde kan man som medarbejder møde klienter, som er udagerende eller råbende. I hjælperarbejdet er det imid-

lertid ens overordnede, det er ikke en klient, der eventuelt tillader sig at råbe, skælde ud eller komme med reelle fyringstrusler.

"Jeg skal ikke være hjælper mere. Han råber og taler så grimt til mig. Det kan jeg ikke tåle længere", siger en moden hjælper om sit nye hjælperjob. En anden ophørt hjælper skriver om et af sine første hjælperjob, hvor hun var hos en bruger der talte fornedrende og råbte ad hende: *"Jeg fornemmede jeg risikerede mit arbejde, hvis jeg sagde noget, og tav"*, indtil en skønne dag hvor det skete i hans venners påhør: *"jeg fik nok og foreslog – ikke uden knugende mavefornemmelse – om ikke han kunne tale pænere til mig. Og så var jeg fyret"*. En meget erfaren hjælper tog sin sag op med brugeren. *"Hun var simpelthen så uartig den måde hun talte til os på. Ved du hvad, sagde jeg, det er jeg for voksen til, nej men hun havde ondt og hun syntes at det var svært fordi jeg ikke havde rutine, ved du hvad, det kan jeg sagtens forstå, men derfor så kan man godt svare folk ordentligt"*, refererer hjælperen, som snart holdt op i jobbet. Faglig selvtillid erhvervet gennem mange år i den offentlige del af omsorgssektoren gav denne hjælper en ballast som ikke kendetegner flertallet af hjælperne. En helt ung kollega som led under samme tiltaleform, vidste hverken hvordan hun skulle sige fra overfor brugeren eller hvordan hun skulle komme derfra, for hun havde fået arbejdet anvist gennem kommunen.

At tjene sit brød ved en ukyndig, urimelig eller umoden arbejdsgiver stiller hjælperen i en sårbar position. *"Han glemte mange gange at sende mine timesedler ind, så jeg fik ikke min løn før næste måned, og jeg var jo afhængig af den. Nogen gange måtte jeg gå igen fordi der allerede var en anden"*, siger en ophørt hjælper, der ikke altid fik sine aftalte vagter. En anden hjælper har altid mindst to brugere, men vil helst have tre, så ryger hele indtægten ikke, hvis et arbejdsforhold skærer sig. At man kan blive fyret fra dag til

dag er alle hjælpere er klar over, også dem der synes de arbejder for en rimelig og fornuftig bruger, som en hjælper over 50 skriver *“Der er ingen sikring i forbindelse med evt. firing. Min alder taget i betragtning er det ikke så let at få nye job hvis dette ryger. Og da det er et job der helt afhængig af om bruger/hjælper kan med hinanden er det mere følsomt”*.

Der er menneskeligt modne og velfungerende brugere som udfylder deres arbejdsgiverrolle godt og som kan beholde deres hjælpere i årevis. Nogle få mister bevillingen på hjælperordning igen, fordi de åbenlyst er ude af stand til at bestride ansvaret (Karlsen, Hagen, Krog, Enevoldsen pers. med.). Hos andre passerer hjælpere forbi i en lind strøm. *“De forbruger hjælpere”*, siger en sundhedsfaglig medarbejder om en bruger og hans kone *“de er Så dårlige til at være arbejdsgivere, men hvem hjælper dem med det?”*. Kommunerne yder på forskellig vis og i forskellig grad vejledning til brugerne omkring deres formelle arbejdsgiverpligter og har en årlig tilsynspligt. Det forhindrer ikke et stort gennemtræk.

At ansættelsesforholdet er privat er begrundet med hensynet til brugernes behov. Det sætter imidlertid bundlinjen for medarbejdervelfærd ud af spil. Arbejdsmiljøloven bliver nemlig ikke taget i anvendelse, fordi arbejdet udføres i *arbejdsgiverens private hjem*.

Arbejdsmiljø i hjælperordninger: det private er privat

Selvom den overordnede del af arbejdsmiljøloven omfatter alt lønnet arbejde, friholder en undtagelsesbestemmelse angående arbejde udført i arbejdsgiverens private husholdning, flere underbekendtgørelser fra at være gældende i hjælperordningen (Sikkerhedsforum 2004). Arbejdstilsynet går derfor ikke ud med påbud i hjælperordningens private hjem, forklarer Lene Stevn, Bedriftssundhe-

dstjeneste(BST)-konsulent for hjælperordninger i Århus gennem 10 år.

Fra 1994 blev hele hjemmeplejeområdet omfattet af Bedriftssundhedstjenestepligten, men selvom arbejde med handicappede eksplicit blev nævnt i denne bekendtgørelse, kunne der stadig henvises til undtagelsesreglen for arbejde i arbejdsgiverens private husholdning (Stevn²⁷ pers. med.). Århus valgte imidlertid, at alle deres hjælperordninger skulle tilmeldes BST (Hagen pers. med.), i København tilmeldte ingen sig (Schilder pers. med.).

BST kan ikke påbyde noget overfor brugerne, de kan kun komme på besøg, hvis brugeren selv ønsker vejledning i hjemmet. Hjælperne kan ikke tilkalde BST og må ikke komme på kontoret for at få vejledning. Telefonisk supervision er brugerne dog gået med til, at BST kan yde hjælpere, når/hvis de ringer. *“Altså det var lidt det BST tænkte da vi startede i '94, at nu er der endelig nogen der skal tale hjælpernes sag. Men det kan man ikke”* siger Lene Stevn, der sidder som en lus mellem to negle. Da samarbejdet med brugerne beror på frivillighed, må hun tage med fløjlschandsker også på grelle eksempler på dårligt arbejdsmiljø. Hun er samtidig underlagt tavshedspligt overfor kommunalforvaltningen. Hvis en sagsbehandler ønsker en APV (arbejdspladsvurdering) i en ordning, så er det brugerens afgørelse om vurderingen skal gennemføres, og om nogen, inkl. sagsbehandleren, må se resultatet.

Forskellen mellem hjælpernes arbejdsvilkår og de offentlige omsorgsarbejders vilkår bliver tydelig, hvor begge parter er impliceret i omsorgen, som der hvor hjemmeplejen f.eks. bidrager ved morgentoiletet, fordi to hjælpere er påkrævet ved badning. Ved et sådant tilfælde trådte en offentlig arbejdsgiver i karakter og sagde hun ikke kunne stå inde for at hendes ansatte skulle udføre de forflytninger brugeren havde for vane. Denne arbejdsgiver kontaktede arbejdstilsynet, som

jo kommer i private hjem når offentligt ansatte arbejder der. En måde at omgå konflikter med arbejdsmiljøregler på, er således at kommunen bevilger en privatansat hjælper mere, hvis hjemmeplejen nægter at arbejde i strid med reglerne (Stevn pers. med.).

Den overordnede arbejdsmiljølovgivning er klar nok med hensyn til, at hjælperarbejdet skal følge de normer og standarder, der gælder for sammenlignelige områder (Sikkerhedsforum 2004). Men i praksis er der ingen myndighed over brugerens. *“Selv de aller mest forfærdelige og uforsvarlige forflytninger bliver jo overleveret fra den ene til den anden”*, siger Lene Stevn og beklager spørgende, at hjælpernes arbejdsmiljøbeskyttelse er ofret på brugerstyringens alter. *“Man kan virkelig undre sig over hvordan kan det lade sig gøre i et samfund som vores, der har så mange juridiske sikkerhedsnet, at vi lader en gruppe i den grad i stikken?”* (Stevn pers. med.).

Men også BST har drejet indsatsen fra hjælperne til brugerne i takt med erfaringerne siden '94. Hvor man i starten satsede på kursustilbud til hjælperne: forflytningsteknik, kommunikationsredskaber, psykisk arbejdsmiljø og hygiejne, handler det nu mere om holdningsarbejde og arbejdsgiverkompetenceudvikling blandt brugerne. *“Det er et stort hul at fylde kursusaktiviteter på de hjælpere, for de er måske ude af døren igen tre måneder efter vi har fyldt kursus på dem .. på den måde (er det, red.) perspektivløst”*. Det er ikke fordi hjælperne mangler interesse, især psykisk arbejdsmiljø har fænget: *“de er så forsultede på det, at så snart de bliver sat sammen, så behøver de jo egentlig ikke nogen underviser, de trænger bare i den grad til at møde nogen kolleger og snakke”* (Stevn pers. med.).

Hjælpernes muligheder for kollegakontakt er stærkt begrænset af at de arbejder alene (næsten altid) og kun har brugeren at tale med. Kommunikationen er ikke kun begrænset af kollegernes fysiske/tidsmæssige isolation fra hinanden, men også af

tavshedspligten. Nogle brugere ønsker decideret ikke at hjælperne taler sammen (Klitgård Larsen 1995). For at drøfte forhold ved arbejdet holder nogle hjælpere ulønnet personalemøde udenfor arbejdspladsen. Nogle ringer sammen i fritiden. Andre har et privat hæfte på hjælperværelset, hvor de skriver til hinanden, foruden den officielle rapportbog som også brugeren og de pårørende ser, mens andre igen opfatter sådanne tiltag som illoyale overfor brugeren.²⁸

Mens hjælpernes relationelle arbejdsvilkår er præget af isolation fra kolleger, er de præget af intimitet med arbejdsgiveren. De indre vilkår i arbejdet vanskeliggør en autentisk holdning til arbejdets krav: brugerens behov og forventninger.

Hjælpernes relationelle arbejdsvilkår: tilpasning til brugerens præmisser

Kontrakten i bruger-hjælper-relationen angiver overordnet, at hjælpen skal ydes på brugerens præmisser. *“Den aftale som er, det er at det er brugerens hjem og det er brugerens præmisser, så længe man overholder det så har man også et vældig godt forhold. Hvis man ikke gør det, så kan man risikere at blive fyret”*, siger en erfaren hjælper, *“og det synes jeg faktisk er i orden”*.

Arbejdets indhold har ingen kollektivt udviklet faglighed og normer, som er overordnet brugerens ønsker, og som ligger til grund for dets udførelse. Hver enkelt bruger instruerer sine hjælpere i forhold til sine behov, ønsker, vaner, laster eller luner. Grete Enevoldsen, tidligere formand i Husligt Arbejderforbund i Århus, stødte sammen med brugerne i spørgsmålet om faglighed gennem uddannelse allerede i firserne. Med uddannelse risikerede man, at hjælperne ville bestemme over hjælpen og lave om på brugerens vaner og ønsker, refererer Grete Enevoldsen diskussionen med Evald Krog.

For at sikre en hjælp på brugerens præmisser, ville brugerne ikke have professionelle, men personlige hjælpere. Modstanden mod faglighed og professionalisering lever stadig, ifølge Lene Stevn, "*.. Stig Langvad²⁹ han kan fare jo helt op i himlen, hvis man taler om en lille bitte grunduddannelse til en hjælper .. der er han jo et stærkt talerør*".

Selvom der også er omsorgsprofessionelle der arbejder som hjælpere, kommer deres faglighed ikke nødvendigvis til udtryk. En sundhedsfagligt uddannet hjælper skriver: "*Rollerne som rådgiver og hjælper kan hurtigt blive vanskelige at forene, og det ender gerne med, at man står af på helt konkrete arbejdsmiljø-krav. Pladskrav, hjælpemidler, pauser, gener fra husdyr, røg o.a. Jeg hørte tidligt i min ansættelse denne bemærkning: "Vi havde også på et tidspunkt en ergoterapeut ansat. Hun ville lave hele huset om til et hospital. Men hende slap vi hurtigt af med." Jeg var dermed ikke i tvivl om at tolerancen og lydhørheden inden for området var stærkt begrænset*".

Hjælperne bliver snarere rekrutteret på deres personlighed med brugeren, end på deres færdigheder og faglighed. En god hjælper er en person brugeren kan lide at være sammen med, for samværet er langvarigt og nært. "*Folk der skal være så tæt på mig 24 timer i døgnet, dem skal jeg altså ikke have nogen problemer med. Det skal simpelthen være en fornøjelse at have dem i huset, ellers så kan jeg ikke leve ordentligt*", siger Evald Krog, da han forklarer, hvorfor han er nødt til at opsiges af sine hjælpere.

Den personlige hjælpers arbejde er rettet mod brugerens behov, både når de er praktiske og når de er sociale eller emotionelle. Sådan bliver grænsen mellem det arbejdsmæssige og det private nemt utydeligt i en arbejdsrelation baseret på uafbrudt samvær, og lige præcis den grænse er det vigtigste for et godt arbejdsmiljø, mener en fagligt aktiv hjælper i FOA-Århus. Klitgård Larsen (1995) citerer en hjælpers karakteristik af sit arbejde:

"et hjælperjob er en blanding af et deltidsægte-skab og et kammertjenerjob". Beskrivelsen understreger den intimitet i arbejdsforholdet, der fører til en udbredt sammenblanding mellem venskab og autoritetsforhold.

Når arbejdsrelationen synes meget venskabelig, er det et asymmetrisk venskab. For at beholde sit arbejde er det bedst, hvis man holder sig gode venner med arbejdsgiveren og ikke er uenig med ham/hende. "*Den tillid har jeg aldrig haft til mine brugere, at jeg kunne være mig selv overfor dem. Og det har jeg til andre mennesker. Men min husleje afhænger af det*", siger en erfaren hjælper.

'Venskabet' kan bestå i, at man som hjælper skal opfylde brugerens sociale og emotionelle behov. Om belastninger i arbejdet skriver en hjælper: "*At jeg bruger mere psykisk energi end jeg har lyst til fordi brugeren gerne vil bruge mig som ven/terapeut*". En anden fortæller, at hun sluttede i sit forrige hjælperjob, fordi hun ikke kunne opfylde kravet om venskab. Intimitetskravet var intimiderende. En yngre hjælper skriver: "*Hjelperne bruges ofte som fortrolige og vi SKAL lytte. Om det så er kl. 2 om natten og brugeren ikke kan sove fordi han tænker på sin skilsmisse. Hvad er det lige en psykolog får i timen for at stå til rådighed og lægge øre til andres problemer? Og hvorfor er det sjældent mere end en time, at de stiller sig selv til rådighed?*". De emotionelle krav fra brugere i ubalance eller med psykisk svækkelse kan være meget belastende, fordi de også er svære at afgrænse sig fra. Med forskellige ord fortæller hjælperne, at de oplever sig udsuget og drænet. Det kan således være en befrielse at skulle klippe hæk, frem for at underholde/høre på brugeren.

Venskaber er i udgangspunktet ligeværdige relationer baseret på gensidig indlevelse og med plads til med- og modspil, nærhed og distance. Bruger-hjælperrelationen handler ensidigt om brugerens liv, interesser, velbefindende og selvrealisering. Det, brugeren ønsker støtte og opbakning til, kan trække veksler på

hjelperens personlige integritet. Hvis man ikke er venner på den måde brugeren føler tilfredsstillende, f.eks. hvis man giver modspil, så kan man miste sit arbejde. Det måtte en hjælper sande, fortæller hun, da hun gradvis afviklede sin grænseløse tilpasning i arbejdsforholdet. Hun lo ikke med på brugerens kommentarer om kvinders udseende eller bekræftede hans holdninger, men passede ellers sit arbejde. Trods flere års anciennitet fik hun en fyreseddel, da en tidligere vikar, en ung kvinde med stramtsiddende tøj og en mere bekræftende attitude overfor brugeren, dukkede op og søgte fast arbejde. En anden hjælper opdagede, hvor meget hun tilpassede sig, da en vikar blev fyret for at protestere mod nogen af brugerens vaner. *“Jeg blev chokeret. Det havde også altid generet mig, men jeg havde jo aldrig sagt noget”*.

Husligt Arbejderforbund i Århus hjalp før i tiden deres medlemmer med undgå karantæne i A-kassen, hvis de selv sagde op i en hjælperordning eller blev opsagt pga. samarbejdsvanskeligheder. Denne praksis anså de for nødvendig, fordi den personlige belastning i en hjælperordning var speciel. Men de færreste var organiseret, og særlig de unge kunne få sig et knæk ved at gå med til alt for meget, fordi de manglede erfaring og ikke var organiserede eller forsikrede (Enevoldsen pers. med.). At sige fra og sætte grænser er en balancegang for hjælperen mellem personlig integritet og økonomisk overlevelse.

Hvis arbejdsforholdene er ekstreme, er der ingen anden udvej end at holde op, når der ikke er nogen instanser, der bruger sin myndighed til at gribe ind på de konkrete arbejdspladser. Det skulle da lige være færdslospolitiet! Den livligste diskussion i en fokusgruppe opstod omkring brugerens indblanding i hjælperes bilkørsel. Min fortolkning af den overraskende intensitet, i dette for mig at se marginale tema, er at der endelig er noget der står over brugerstyringen: færdselsloven. Med færdselsloven i ryggen

kan man som hjælper nægte at køre mod ensretningen eller overskride hastighedsbegrænsningen. Det er sværere at gribe ind i den suveræne selvbestemmelse, når brugeren selv sidder ved rattet. En ung hjælper arbejdede for en trafikramt, der havde bevaret førligheden i sin ene arm og med denne kunne køre sin specialindrettede handicapbil. Hjælperen følte sit eget liv og førlighed sat på spil. Brugeren kunne ikke bare køre bil, han kunne også køre stærkt, og ingen skulle overhale ham fordi han kørte i handicapbil, refererer hjælperen, som forgæves bad ham sætte farten ned. Efter en særlig ilde tur hvor brugeren samtidig jokede om at få flere medlemmer i klubben, hvis de kørte galt, sygemeldte hun sig og kom aldrig tilbage.

Den individuelle uregulerede brugerstyring giver associationer til udtrykket ‘hvis man ikke kan lide lugten i bageriet må man gå’. Men hvor nogen går, kommer nye til. Selvom ‘verdens bedste hjælperordning’ måske ikke ligefrem tilbyder verdens bedste arbejdsmiljø, er der en stadig tilstrømning af nye hjælpere. Arbejdstiden er hjælperordningens store magnet på arbejdskraften.

Komprimeret arbejdstid – manna for fleksible individualister?

Danmarks største private formidlingsbureau på handicapområdet, Bruger-Hjælper Formidlingen (BHF) får ca. 10 nye henvendelser om dagen fra folk, der vil være hjælpere. Komprimeret arbejdstid gennem lange vagter og lange fri-perioder, sammen med fravær af formelle uddannelseskrav udøver stor tiltrækningskraft på potentielle hjælpere. Torben Hansen, Direktør i BHF, fortæller, at døgnvagter går som varmt brød, mens 8 timers vagter eller vågne nattevagter kan være sværere at komme af med.

Syv døgnvagter om måneden svarer til fuldtidsarbejde. Får man dem til og med ar-

rangeret som 48-timers vagter, så kan man tolerere meget i den tid man er på arbejde.

“Det bedste ved jobbet er at det sjældent bliver rutinepræget, består af døgnvagter og at vi er med til at lægge vagtplanen. Det gør at jeg kan have en vidunderlig tilværelse når jeg ikke er Hjælper og her opbygge noget jeg er stolt over. Det er sandelig ikke gennem hjælperjobbet at jeg henter min identitet eller selvforståelse. Men det giver mig mulighed for at have en dejlig tid med børn og mine øvrige interesser”, skriver en hjælper, hvis udsagn indeholder, hvad mange giver udtryk for.

Lange vagter fylder simpelthen mindre i livet end korte, og det gør arbejdet attraktivt. Så mens man i arbejdstiden har hele sit fokus på en andens liv og er underordnet et andet menneskes rytme, så kompenseres det ved, at levebrødet er samlet i blokke i ens eget liv. Det er ikke hverdagene, men særdagene, der er arbejdsdage. Til hverdag følger man sin selvbestemte rytme.

I forsøget på at undgå en nedgang fra fuld løn til rådighedsbetaling om natten, i forhandlinger med Århus Kommune, måtte Grete Enevoldsen argumentere for en 24-timers regel, dvs. at man kun måtte arbejde ét døgn i træk. “Hold kæft, sikke et ramskrig det blev af hjælperne” (Enevoldsen pers. med.). Arbejdstidsreguleringer griber ind i hjertet af hjælpernes oplevede fordele ved arbejdet.

Da de unge handicappede startede deres egne ordninger i 70'erne, var det især andre unge eller studerende, der slog til (Karlsen pers. med.). Det var oplagt at arbejdet var midlertidigt, hvilket ikke længere holder stik.³⁰ Der er stadig studerende på feltet, men der er også mange andre. Folk med mangfoldige fagområder, som på grund af arbejdsløshed eller mistrivsel i deres fag, kan undslippe den aktive arbejdsmarkeds-politik ved at arbejde som hjælpere, et område uden formelle krav.

Hjælperordningen tiltrækker også mange ‘alternative’. Kunstmalere, musikere, healere, dansere, zoneterapeuter, yogier m.v., folk der har brug for et levebrød, mens de realiserer deres drømmefag, tjener til livets ophold som handicaphjælpere. Drømmefaget kan være det centrale, selvom det ikke giver nogen særlig afkastning.

At handicaphjælpere ikke udvikler fælles faglige normer skyldes ikke kun manglende kollegakontakt eller manglende uddannelse, det skyldes således også, at de allerede har udviklet eller er i færd med at udvikle en anden faglighed. “Hjælperarbejdet står ikke først i vores bevidsthed, selvom det er levebrødet” (Lund pers. med.).³¹ Det må netop ikke fylde for meget, derved giver det mening for mange.

Udvikling af en fælles faglighed har trænge kår, når brugerne lægger afstand til professionalisering for at bevare deres suveræne myndighed, og hjælperne tiltrækkes området ud fra fravær af formelle krav og en levebrødsstrategi

Hvis hjælperarbejdet kan klemmes sammen i et hjørne af livet, eller hvis det er planlagt som noget midlertidigt, gør det arbejdsvilkårene mere spiselige. “Der er forskel på om man skal være i et arbejdsområde i 15 år, eller om man kun skal være der i 15 måneder”, siger Grete Enevoldsen om problemerne med at organisere og samle hjælpere om at skabe et fagområde ud af handicapomsorgen.

Diskussion: brugerens levevilkår og hjælperens arbejdsvilkår – omsorgskvalitet kontra arbejdsmiljø?

I opgøret med særfor sorgen, båret af nye idealer om normalisering, individuelle rettigheder og frihed, voksede hjælperordningen frem som en social ydelse. Som social ydel-

se nyder den en sjælden og overvældende anerkendelse i målgruppen. Den beskrives som intet mindre end en handicappolitisk kronjuvel (Lenger 2005). Den var en radikal fornyelse af offentlig omsorg, idet hjælpen kom under modtagernes kontrol. Men det er en social ydelse, som består af menneskeligt arbejde. Levende mennesker skal arbejde på brugerens suveræne præmisser. Brugerens præmisser er ikke en idé om 'empowerment' af klienter, om brugerinddragelse eller om borgeren i centrum som hjælperne skal tilstræbe, det er brugernes præmisser som realitet. Autoritetsforholdet blev vendt om i forhold til andre sociale ydelser, hvor hjælpemodtageren er den underordnede part. Dette gør ordningen enestående som social ydelse.

Der er en dobbelthed i ordningen som social ydelse på den ene side og arbejdsplads på den anden, men de arbejdslivsmæssige aspekter faldt udenfor det dominerende fokus. 'Brugerens præmisser' blev enevældigt helt fra starten. Som den forudgående beskrivelse og analyse af arbejdslivet i ordningen har vist, så er det ikke ved sit arbejdsmiljø eller sin jobsikkerhed at kronjuvelen glimrer.

Realiseringen af frigørelsesprojektet, der gik direkte fra institutionsplacering til individuel brugerstyring uden omveje, startede nedefra, fra de handicappede selv. Kovendingen i handicapomsorgen lægger ansvaret for både omsorgskvalitet og arbejdsmiljø i brugernes individuelle hænder. Spørgsmålet er så om det er den bedste placering?

Er det et tomrum eller et frirum af-institutionaliseringen i handicapomsorgen har skabt? De stærke stemmer fra handicaporganisationerne fastholder betoningen på frihed og frirum. Derfor kan den strukturløse frihed, ved et nærmere eftersyn, godt vise sig at være et tomrum for andre brugere. For hjælperne er det et fagligt og rettmæssigt tomrum – ufagligt, kollegaløst, organisationsløst, ubeskyttet.

Mange brugere er meget tilfredse med at have styringen og kontrollen over hjælpen, men er høj brugertilfredshed ensbetydende med høj omsorgskvalitet? Omsorgskvalitetsbegrebet mister sit indhold som kollektivt og samfundsmæssigt begreb, når der ikke er nogen skala, instans eller fagkollektiv til at vurdere udfald og konsekvenser af den mangfoldige individuelle brugerstyring. Når Wærness (1984) argumenterede for bedre omsorgskvalitet *uden* professionalisering, så var det dels i den offentlige hjemmeplejes barneår, dels ud fra forestillingen om omsorgsarbejdere der indtog en overlegen position i forhold til omsorgsmodtageren. Positionerne i hjælperordningen er omvendte. Ganske vidst er brugeren afhængig af hjælp, men hun har også kontrollen over hjælpen. Hjælperen er ikke underlagt et instrumentelt regelstyret system, men i stedet et enkelt andet menneskes personlige og subjektive behov og ønsker af praktisk, social eller emotionel karakter og hjælperen har ingen kollektive faglige normer for sit arbejde at henvise og støtte sig til. Brugernes modstand mod professionalitet og faglighed er et spørgsmål om kontrol, ikke om omsorgskvalitet.

I stedet for at tilbyde hjælp fra offentligt ansatte omsorgsarbejdere, som er fagligt og institutionelt forankrede, og som arbejder ud fra en samfundsmæssig og fagligt diskuteret instruktion, så uddeles der pengeposer til uregulerede private tjenesteforhold. Brugere får herskabets autoritet overfor tjenerstaben; de kan frit regulere arbejdstider, arbejdsmiljø, arbejdsindhold, ansættelser og afskedigelse, selvom der er tale om en offentlig velfærdsydelse.

Det iøjnefaldende fravær af offentlig styring og regulering i hjælperordningerne står i skærende kontrast til de rationaliseringer og standardiseringer, der er foregået i hjemmehjælpen, f.eks. i forbindelse med fritvalgsordningen. Idealiseringen af normalisering og kompensationsprincippet ser ud til at

friholde handicapomsorgen for den kritiske refleksion af mål og midler, som resten af omsorgssektoren undergår. Det ligner et kollektivt knæfald for handicaporganisationernes magtfulde offer-repræsentation.

I offentligt omsorgsarbejde med en institutionel ramme kan omsorgsarbejderen beskytte sin sociale og emotionelle integritet f.eks. gennem at opretholde en professionel distance. I hjælperordningen har den personlige integritet og professionel distance trange kår under fraværet af faglighed, kollegakontakt og mangel på ledelsesinstitution imellem brugeren/klienten og hjælperen/omsorgsarbejderen.

For at undgå at omsorgsarbejdere oprettholder en lukket distancering fra klienterne, peger Astvik (2002) på det modsatte af af-professionalisering, nemlig på mere supervision og støtte fra organisationen til at 'holde' medarbejderne, så de kan holde sig åbne og indlevende, uden psykosociale omkostninger. Denton m.fl. (2002), der har anlagt et rendyrket arbejdsmiljøperspektiv på omsorgsarbejdet, konkluderer, ligesom den skandinaviske omsorgsforskning, at gode relationer og positive emotionelle bånd til klienterne er afgørende for 'home care workers' jobtilfredshed. Vanskelige klienter, klienter med urimelige krav eller klienter der udsætter hjælperen for seksuel chikane er blandt de faktorer, der leder til dårligt helbred. For at løse disse arbejdsmiljøproblemer peges der også her på supervision, uddannelse og kollegiale diskussioner (Denton m.fl. 2002).

En sådan mulighed for faglig og institutionel støtte eksisterer ikke i den nuværende individualiserede og privatiserede hjælperordning. Intimisering af forholdet mellem hjælper og bruger flourer. Samtidig forekommer det at være værre, når en 'vanskelig klient' positionelt er arbejdsgiver og ikke klient og altså kan sætte magt bag kravene gennem sin ledelsesret.

Det organisatoriske og ledelsesmæssige tomrum der er opstået ved den ideologisk betingede fraværende offentlige regulering i og af hjælperordningerne, har åbnet for opkomsten af private formidlere på feltet. De formidlingsorganiserede hjælperordninger giver hjælperen et mellemed at henvende sig til, individuelt og kollektivt, ved relationelle problemer i forhold til brugeren. Med et privat servicefirma som mellemed kan der både ydes tiltrængt institutionel støtte og arbejdsmiljøperspektivet kan promoveres fra en tredjepart (Hansen og Rossing, pers. med.). Graden af individualisering af arbejdet er altså mindre, når ordningen er udliciteret til et servicefirma, end når den er brugerens helt egen, selvom fleksible timelønsvilkår råder i begge modeller. Formidlingsorganiseret hjælp åbner imidlertid også for yderligere spredning af individuelt organiserede hjælperordninger, med fagligt isoleret personale på fleksible timelønsvilkår.

Frygten for at miste sit arbejde påvirker både de arbejdsløse og dem der har arbejde. Denne frygt medfører selvbegrænsning og tilpasning til arbejdsgiverens tilbud og forslag. Når levebrødet er usikkert, leder det til en eksistentiel angst i arbejdsstyrken, som er med til at opretholde herredømmeforhold og privilegier (Negt 1992). Denne form for tilpasning ser ud til at være almindelig i hjælperordningen. Her står hyr og fyr princippet i skarp kontrast til hjælpernes muligheder for at yde en balanceret omsorg, der omfatter både arbejdsgivers og egne behov.

Den omsiggribende fleksibilisering og individualisering i arbejdslivet ser Negt (1992) som en udvidelse af arbejdsgiverens rådhedsmagt. Flexibilisering opsplitter erfaringsgrundlaget forenkollektivorganisationspraksis, fordi man ikke mødes samtidig og under samme vilkår. Individualiseringen løser arbejdet fra kollektive beskyttelsesforanstaltninger, fordi arbejderen står som enkeltperson overfor arbejdsgiveren (Negt 1992).

Hjælperne har aldrig opnået kollektive beskyttelsesforanstaltninger og deres isolation i forhold til hinanden svækker alvorligt mulighederne for at udvikle modmæle til brugerherredømmet på arbejdsmiljøområdet, hvor brugerne har fået ret til at bestemme over hjælpernes arbejdsforhold, uden hensyn til arbejdsmiljøreguleringerne.

Hvorvidt hjælpernes fleksible timelønsarbejde er et privilegium eller en forbandelse gives der dog ikke noget entydigt svar på. Selvom den daglige fleksibilitet er et knapt gode hvor brugeren er i position til at trække det længste strå, så mødes parternes ønsker ved tilrettelæggelsen af månedens arbejde. Her vil begge sikre egen hverdagslivskvalitet gennem døgnvagter og lange stræk, mens arbejdsmiljøhensyn og samfundsmæssig fornuft står i anden række.

Konklusion

Jeg har beskrevet og analyseret opkomsten af hjælperordningen som et socialt frigørelsesprojekt, der skulle gøre handicappede frie og lige i forhold til deres medmennesker i omverdenen. De mange hjælpere der

er ansat, er imidlertid ikke frie og lige i forhold til deres brugere, positionelt er de tjenestefolk snarere end omsorgsarbejdere.

Lige såvel som en kollektivt organiseret institutionsstyret handicapomsorg ikke havde tilstrækkelig respekt for den individuelle bruger, så har en individuelt organiseret brugerstyret handicapomsorg ikke tilstrækkelig respekt for hjælperne kollektivt.

Hvis den statslige særforborg institutionaliserede et herredømmeforhold overfor de individuelle brugere og hjælperordningen institutionaliserer mange individuelle herredømmeforhold overfor endnu flere hjælpere, så mangler der en tredje vej. Hvor den går, vil det være meningsfuldt at spørge netop hjælperne om. Deres erfaringsbaserede omsorgsrationalitet, som omfatter indlevelse i brugernes livsvilkår, vil et være godt udgangspunkt for at lede efter en balance og sammenhæng mellem omsorgskvalitet og arbejdsmiljø. At søge efter en sådan balance kræver, at man bryder hjælpernes isolation i individualiserede erfaringsrum og skaber kollektive fora for udveksling.

Så det vil vi gøre i et kommende aktionsforskningsforløb.³²

NOTER

1. Jeg bruger begrebet omsorgsarbejde som en samlekategori, ikke som betegnelse for det psykosociale arbejde i modsætning til det fysiske/praktiske.
2. Wærness (1984) skelner mellem symmetriske og to former for asymmetriske omsorgsrelationer, hvor omsorgsmottageren er henholdsvis den underlegne og den overlegne part, men hun tager som udgangspunkt, at omsorgsmottageren er den underlegne part i sin begrebsudvikling og i hjemmehjælpsammenhæng.
3. Tak til alle der har bidraget gennem samtale og interview. Sammenstillingen, udvælgelsen, analysen og fortolkningen af materialet fra samtalerne, og de konklusioner jeg drager deraf, er mit ansvar alene.
4. Udover den systematiserede dataproduktion, nedskriver jeg 'spontandata'. Mange, der hører hvad jeg arbejder med, vil gerne fortælle deres historie, hvis de har/har haft forbindelse til feltet.
5. Artiklen udspringer af projektet: "Den grænseløse arbejdsplads. Flexibilitet, flygtighed og arbejdsmiljøproblemer i handicap hjælperarbejde". Projektet er et delprojekt under hovedprojektet "Flygtige og grænseløse relationer i arbejdet med mennesker". Projekterne forløber i årene 2005-2007 ved TekSam, RUC og er finansieret af Arbejdsmiljøforsk-

- ningsfonden.
6. § 76 kan f.eks. anvendes, hvis brugeren f.eks. ikke opfylder kravet om aktivitetsniveau eller ikke magter det formelle arbejdsgiveransvar, som så overlades til pårørende eller privat servicefirma. § 28 kan bruges i forhold til børn med egne hjælperordninger, hvor forældrene kan administrere den økonomiske støtte til hjælp.
 7. F.eks. havde den største, Brejning ved Vejle fjord, i 1955 ca. 1750 anbragte
 8. Interview med Søren Hagen, i dag handicapkonsulent i Århus kommune og chef for forvaltningen af hjælperordningen. Tidligere plejer på institutionen Solbakken for bl.a. Evald Krog, senere 'ung mand i huset' for samme. Blev sagsbehandler i forvaltningen i 1978.
 9. Jeg bruger begrebet ungdomsoprøret som betegnelse på en bred uafgrænset ukoordineret bevægelse, der omfattede mere eller mindre kollektive aktioner, der smittede af på hinanden. Mens handicappede flyttede ud i egne boliger, flyttede slumstormere ind i andres huse. Mens studenter besatte universitetskontorer eller demonstrerede mod krig, dukkede kørestole op i nattelivet. Som i kvindebevægelsen og bøssebevægelsen var det personlige politisk også i handicapbevægelsen. Også ungdomsoprørets militærnægterbølge skyldte ind forbi handicapfrigøringen som et periodisk alternativ til privat hus/plejehjælp (Krog pers. med.)
 10. Interview med Evald Krog som var primus motor i opstarten af Muskelsvindfonden i 1971 og er formand for den i dag. Tidligere beboer på institutionen Solbakken.
 11. Telefoninterview med Karsten Jühne. Ansat ved Center for Hjælperordninger. Bruger med hjælperordning siden 1975. Tilflyttet til Århus for at opnå hjælperordning.
 12. Interview med Alice Karlsen. Ansat ved Center for Hjælperordninger under Århus Kommune. Bruger med hjælperordning, tidligere beboer på institutionen Solbakken samtidig med Evald Krog.
 13. Interview med Jørgen Lenger. Nyuddannet og nyansat sagsbehandler ved hjælperordningens opstart med ansvar for udbetalingerne. Samtidig byrådsmedlem for VS. Senere MF og fra 1987 konsulent i Muskelsvindfonden.
 14. Telefoninterview med Anne-Marie Madsen. Bruger med hjælperordning. Bestyrelsesmedlem, tidligere formand, i Bruger-Hjælperklubben Øst.
 15. Telefoninterview med Dorte Trier. Fra 1980-1997 statskonsulent på vanføreområdet (senere området for bevægehandicap). Ved udlægningen af særforsorgen til amter og kommuner oprettedes en ordning med statslige amtskonsulenter for de enkelte handicapområder, idet kommunerne ikke kunne påregnes at have den nødvendige specialviden på alle handicapområder. Disse statskonsulenter havde en lovforklende funktion i forhold til kommunerne og behandlede sager for individuelle handicappede. Samarbejdet med handicaporganisationerne var også centralt. Med hensyn til lovliggørelsen af den århusianske forvaltningspraksis arbejdede Trier f.eks. nært sammen med Evald Krogs daværende kæreste.
 16. Århus kommune har truffet politisk beslutning om at indføre en pensionsordning for hjælpere med 3 års anciennitet, samt løn under sygdom og barsel og flere andre lønforbedringer, men afvist at være overenskomstpartner (Hagen pers. med.).
 17. Oplysningerne om de formelle arbejdsvilkår gives som en samlet fremstilling der bygger på mange kilder. Se afsnittet om metode.
 18. Udpluk af annoncer fra www.formidlingen.dk, jobplakaten.
 19. Ibid.
 20. I april 2005 fandtes der 5 internetbaserede formidlinger på handicapområdet.
 21. Telefoninterview med Tinne Finnemann Bruun. Pensioneret sagsbehandler fra handicapområdet i København.
 22. Interview med Direktør Torben Hansen og Afdelingskoordinator Sofus Rossing fra Bruger-Hjælperformidlingen
 23. Telefoninterview med Jens Lund. Formand for Handicaphjælpernes Fagforening i Århus, som ligger i dvale.
 24. Københavns kommune skelner mellem den store (§ 77) (døgnordninger) og den lille (§ 76) hjælperordning. Det er kun § 77-hjæl-

- perne, der indgår i tallet.
25. Telefoninterview med Søren Shilder. Teamchef ved Handicapcenter Øst, Kbh. Kommune frem til jan. 2005
 26. En bruger med døgnordning har hjælp tilsvarende 5-6 fuldtidsstillinger.
 27. Interview med Lene Stevn. BST-konsulent for hjælperordninger i Århus Kommune siden 1994.
 28. Pilotfokusgruppe med 13 erfarne hjælpere, diskussion om kollegakontakt.
 29. Formanden for De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI.
 30. En upubliceret survey blandt 90 hjælpere

viste, at en mindre del af hjælpere indgår i meget stabile arbejdsforhold (op til 20 års anciennitet)

31. Handicaphjælpernes Fagforening samlede ca. 100 medlemmer på sit højeste (2001) og tog i samarbejde med SID initiativ til overenskomstforhandlinger med Brugerklubben og Århus Kommune. Det løb dog ud i sandet.
32. Tak til Kurt Aagaard Nielsen for indspil og kommentarer til udkast af artiklen. Tak til de anonyme bedømmere for relevante og kontante kommentarer. En særlig tak til redaktionen for konstruktiv faglig støtte.

REFERENCER

- Astvik, Wanja (2002): Svåra möten i omsorgsarbete, i *Arbete och Hälsa*, Vetenskaplig skriftserie 2002:17, Stockholm, Arbetslivsinstitutet
- Bonfils, Inge Storgård (2003): Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken, i Steen Bengtsson, Inge Storgård & Leif Olsen (red.): *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, AKF forlaget, 13-36.
- Bonfils, Inge Storgaard (2004): *Styring og deltagelse i handicappolitikken*, Working paper 2004:6, Centre for Democratic Network Governance, Roskilde University.
- DeJong, Gerben (1983): Defining and Implementing the Independent Living Concept, i N.M. Crewe & I.K Zola (red.): *Independent Living for Physically Disabled People*, Jossey-Bash Publishers, San Fransisco, 4-27.
- Denton, Margaret A., Isk Urla Zeytinoglu & Sharon Davies (2002): Working in Clients' homes: The Impact on the Mental Health and Well-Being of Visiting Home Care Workers, i *Home Health Care Services Quarterly*, 21, 1, 1-27.
- Det Centrale Handicapråd (2001): *Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir*. <http://www.dch.dk/publ/handicapogligebehandling/index.html>
- Ejlertsen, Erik (1994): Åndssvageforsorgens bygningshistorie i Danmark, i Birgit Kirkebæk & Ingrid Markussen (red.): *Det gode Liv*, København, Danmarks Lærerhøjskole, 143-160
- Engberg, Eugenie, L. Fjord Jensen & Carl Lange (1967): *Revalidering og forsorg for handicappede i Danmark. Studier i Danmark*, København, Dansk-Norsk Fond
- Guldvik, Ingrid (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*, Lillehammer, ØF-rapport 04/2001.
- Gunnarsen, Charlotte, Gitte Madsen, Kelvin Nielsen & Lotte Pehrsson (2001): *Menneske, handicap og sociale tilbud*, København, Socialpolitisk Forlag
- Johan, Søren & Dorthe Søndergård (2005): *Når mine hænder er dine – handicaphjælper i grænselandet mellem redskab og venskab*, DVD, Dansk Handicapforbund, RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Muskelsvindfonden, Landsorganisationen for modtagere af personlig og praktisk hjælp, Egmont Højskolen, FOA Århus.
- Kallehauge, Holger (2002): Har mennesker med handicap de samme ønsker og drømme som andre?, i *Konferencerapport: Independent Living – et selvstændigt og uafhængigt liv for alle*, Bilag A, Hvidovre, Rehabiliteringsforum Danmark.
- Kirkebæk, Birgit (1993): *Da de åndssvage blev farlige*, Holte, Forlaget SOCPOL.
- Kirkebæk, Birgit (1997): *Defekt og Deporteret. Livø-anstalten 1911-1961*, Holte, Forlaget SOCPOL.

- Kirkebæk, Birgit (2001): *Normaliseringens periode*, Holte, Forlaget SOCPOL.
- Kirkebæk, Birgit (2004): *Letfærdig og løstagskvindestalten Sprogø 1923-1961*, Holte, Forlaget SOCPOL.
- Københavns Kommune (2005): *Vejledning § 77 ordningen*, København, Handicapcenter Øst.
- Krogh, Evald (1993): *En muskelsvinder – historien om Evald Krog*, Frederiksberg, Fisker & Schou.
- Larsen, Hanne Klitgård (1995): *Kunsten at modtage og give hjælp*, Århus, Husets Forlag/S.O.L.
- Negt, Oskar (1985) -1984: *Det levende arbejde, den stjålne tid*, København, Politisk Revy
- Olsson, Eric & Bengt Ingvad (2001): The emotional climate of care-giving in home-care services, i *Health and Social Care in the Community*, 9, 6, 454-463.
- Pedersen, Michael & Karsten Jühne (2000): Interview Jørgen Lenger, i *Brugeren*, nr. 21, maj 2000, 10-12.
- Sikkerhedsforum (2004): *Arbejds miljøloven i § 77 ordningen*, Århus, Sikkerhedsforum Århus Kommune.
- Socialministeriet (1987): *Vejledning om hjælp efter Bistandslovens § 48*, København, Socialministeriet.
- Szebehely, Marta (1995): *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*, Lund Studies in Social Welfare IX, Lund, Arkiv Förlag.
- Wærness, Kari (1984): The Rationality of Care, i *Economic and Industrial Democracy*, 4, 185-211.

Eva Munk-Madsen er ph.d., Fiskerikandidat, TekSam, Roskilde Universitetscenter
e-mail: evamm@ruc.dk