

# *”Om inte personlig assistans funnits hade inte heller jag funnits”.*

*Jag är en överlevare som gärna inspirerar andra. Mitt mål är att göra skillnad genom att visa och berätta att det går att leva ett bra liv trots svåra livsutmaningar. Min utbildningsbakgrund är bred, som beteendevetare, kognitiv terapeut, existentiell vägledare, författare och hållbarhetskonsult. Tidigare erfarenheter har jag av vitt skilda former såsom kurator, projektledare, livskunskapslärare, utvecklare av hjälpmedel och företagare. Min drivkraft ligger i min livsgnista. Har skrivit*

*tre böcker "Bara jag kommer hem"(2010), "Den ädla konsten att balansera livet - med bruten nacke"(2020) och "Göra det omöjliga möjligt - med hjälp av personlig assistans (2021).*

Nina Muhonen

Foto: Nina Muhonen, privat



## *Hur gammal var du när du började använda assistans?*

Som suttonåring bröt jag nacken i en dykolycka, blev förlamad från axlarna och ned och förlorade förmågan att andas. Jag har en maskin som pumpar in luft i lungorna dygnet runt. Efter ett år på sjukhus flyttade jag hem med hjälp av personlig assistans. Vilken chock det var! Just då var det svårt att uppskatta assistenterna när mina egna kroppsliga förluster var så enorma.

*Tidigare var en av dina assistenter vårdpersonal, avlönad av vården, och den andra var "vanlig" personlig assistent som avlönades av assistansersättning. Hur ser det ut idag? Hur har det förändrats över tid?*

De första åren fick alla assistenter gå på utbildning på IVA och lungkliniken och de fick efter det delegering för att utföra sugning i trachealkanyl. Alla assistenterna både de från Försäkringskassan och de som regionen betalade för fick samma utbildning och delegering. Oavsett om de räknades som vårdpersonal eller inte fick de samma utbildning. Efter något år bestämde den behandlande läkaren på lungkliniken att det skulle vara egenvård som gällde. Sedan dess har jag utbildat min personal själv och ingen tillhör gruppen vårdpersonal. Under

hela den tiden stod FK för halva assistansen och Regionen för halva. Kommunen som står för basansvaret såg även till att deras vikarier var utbildade och kunde arbetsuppgifterna.

Försämringen har kommit succesivt de senaste åren och anledningen till det kan vara fler. Både att nivån på assistansersättningen är så låg att det inte finns utrymme för att utbilda och introducera assistenter på ett bra sätt. Den andra anledningen är att när andning blev ett grundläggande behov så ville regionen dra sig ur ansvaret.

Försäkringskassan beviljar fler timmar men inte förhöjt belopp eller så söker assistansbolag inte förhöjt belopp för att det krävs så mycket redovisning och merarbete. Osäkerhet råder vad som gäller om ansvarsfrågan. Både region och kommun och assistansbolag vill lägga ansvaret för vikarier på varandra eller på den enskilde assistansberättigade. Trots försök till samordnad individuell plan så fungerar inte samarbetet och ingen vill heller diskutera detta hittills.

Enligt lagtexten ska ett samordnat ansvar tas vid komplexa behov men det har inte skett hittills.

### *Hur hade ditt liv sett ut utan personlig assistans tror du?*

Om inte personlig assistans funnits hade inte heller jag funnits. Det hade varit svårt att hantera och tillgodose mina stora behov på något annat sätt.