

# **Makt, likestilling og selvbestemmelse med personlig assistanse gjennom assistert arbeidsledelse**

En kvalitativ studie av brukerstyrt personlig assistanse og selvbestemmelse hos personer uten arbeidslederansvaret selv

Masteroppgave Funksjonshemming og Samfunn

Institutt for Sosialt arbeid og helsevitenskap

Øyvind Snipstad

## Forord

Fem års høyere utdanninger er ferdig og dette masterprosjektet føler jeg er en verdig avslutning på mange fine år som student, både faglig og sosialt. Oppgaven har vært en spennende og lærerik prosess fra starten og frem til den nå ferdigstilt. I forbindelse med denne oppgaven har jeg vært så heldig å få sjansen til å reise rundt i Norge og intervjuet en rekke interessante og spennende mennesker. Dette har gitt meg et innblikk i hvordan forståelser, ideologier, politikk og offentlige tjenester oppleves av mennesker som står oppi det. Gjennom dette har jeg tilegnet ny kunnskap og nye perspektiver, utover det faglige som er lært i studiet.

Den største takken av alle vil jeg rette til mine informanter. Takk for at dere var imøtekommende og åpnet deres hjem til meg. Dere ga meg, som en ukjent person, innblikk i deres liv og erfaringer, både på godt og vondt. Takket være dere kan jeg levere en oppgave jeg er stolt av.

Jeg vil også takke mine to veiledere Anna Kittelsaa og Patrick Kermit for gode råd og god veiledning underveis. En ekstra takk til Anna som satt av tid til nøye gjennomlesning og nyttige kommentarer i løpet av det siste halve året.

Uloba fortjener også en stor takk for deres hjelp til å skaffe informanter. Videre vil jeg takke min kjæreste Emilie Sørås og min far Terje Marøy for korrekturlesing, samt mine medstudenter for gode faglige og ikke fullt så faglige diskusjoner. Til sist en takk til Ole Petter Askeheim for gode og nyttige råd til litteratur.

19.6.2015

Øyvind Snipstad

## Sammendrag

Oppgavens formål er å belyse ordningen Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Dette er en ordning kjempet frem av funksjonshemmede selv, gjennom den radikale bevegelsen Independent living. Bevegelsen fokuserer på frigjøring fra umyndiggjøring som de hevder tradisjonelle omsorgstjenester bidrar til. Et sentralt argument for BPA er at den skal sikre økt selvbestemmelse gjennom å snu maktforholdet på hodet i forhold til andre offentlige hjelpetjenester. Dette skjer ved at personen med et bistandsbehov selv styrer egen ordning, fremfor kommunal styring.

Inneforstått med å kunne bestemme hvordan assistansen skulle organiseres, lå det opprinnelig en tanke om at personen med assistansebehovet skulle ha arbeidslederansvaret selv. Imidlertid har det i de senere årene kommet en ny organiseringsform, der også personer som av ulike årsaker ikke er i stand til å ta hele eller deler av dette ansvaret, får benytte seg av ordningen. Dermed har man gjort det mulig for flere å ta del i en tjeneste man mener fremmer ideologiske prinsipper som frihet, likestilling og økt selvbestemmelse. Formålet med denne oppgaven er å studere denne organiseringsformen nærmere.

Gjennom en kvalitativ undersøkelse, er det gjennomført intervjuer med både fungerende arbeidsledere med ansvar for ledelsen av assistentene og brukere av tjenesten. Fokuset er å få frem deres erfaringer, refleksjoner og tolkninger av selvbestemmelse, med tanke på hvordan deres BPA er organisert. Dette blir videre diskutert opp mot annen forskning med fokus på politikken og ideologien BPA bygger på, samt ulike teorier og forståelser av funksjonshemming. Med bakgrunn i dette, rettes søkelyset mot mulige fremmede og begrensende faktorer for brukers selvbestemmelse, både i omgivelsene og innenfor rammene av de enkelte informanternes ordninger.

Empirien til oppgaven bygger på totalt fem intervjuer, der til sammen 10 personer var til stedet. Videre er disse analysert gjennom et fenomenologiinspirert analyseverktøy, kalt systematisk tekstkondensering. Deretter er resultatene presentert og diskutert i lys av relevant forskning, teorier, ideologier, politikk og forståelser om funksjonshemming.

Resultatene tegner et noe uklart bilde av hvor makten ligger i en slik organisering av BPA. Det kommer frem at personen med ordningen ofte befinner seg i et spenningsfelt mellom ulike vurderinger av hva selvbestemmelse innebærer, både ideologisk, politisk, gjennom fungerende arbeidsleders vurderinger og brukers eget perspektiv. Dette inkluderer ulike forståelser både fra kommunal og fungerende arbeidsleders side i hva ordningen skal

inneholde og hvordan den bør organiseres. Videre er også skillet mellom å være fungerende arbeidsleder og nær familie belyst og drøftet. Her diskuteres det hvilke mulige konsekvenser det kan ha for bruker, dersom man ikke har et tydelig skille mellom disse rollene.

## **Abstract**

The aim of this study is to examine Personal Assistance (PA). The service is developed by and for people with disabilities through the movement Independent Living. The movement focuses on liberation from the disempowerment they claim the traditional care services contribute to. An important argument for PA is that it provides increased self-determination. This represents a change in power relations, where the individual is in charge of his/her own assistance, which differs from the practices of other public services.

Concerning the self-determination aspect of the PA service, an essential principle is that the user is responsible for hiring assistants and organizing the service. However, in recent years, a new way of organizing PA has been developed. The new way of organizing also allows individuals who rely on assistance in organizing the service, to use it. Hence, a wider range of individuals can take part in a service that claims to promote ideological principles such as freedom, equality and increased self-determination. The aim of this study is to further examine this group of people.

Interviews with both the users and the supervisors of the service were conducted through a qualitative study. The focus is to examine their experiences, reflections and interpretations of self-determination, regarding the organization of their PA. This is further discussed and seen in light of recent research in relation to the political and ideological aspects of PA.

Additionally, various theories with different understandings of disability are considered. Potential factors that may restrict or enhance the user's self-determination is elaborated on, both in the environment and within the framework of the subject's services.

The empirical findings of this study derive from five interviews where a total of 10 persons were present. The findings were analyzed by using a phenomenologically inspired tool called «systematisk tekstkondensering». The results were further presented and discussed in regards to relevant research, theories and understandings of disability.

The results illustrate a somewhat unclear picture of where the power lies, in the mentioned organization of PA. The individual using the service may experience conflicting thoughts due to various ideological or political assessments, the supervisor's evaluations, and one's own perspectives. These include differing understandings of what the service should contain and how it should be organized, representing the local government or the supervisor's interests. The distinction between being a supervisor and a close relative is also explored. The possible consequences of the lack of such a distinction between the roles is further discussed.

## Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	2
1.2 Tema .....	3
1.3 Problemområdet.....	4
1.3.1 Begrunnelse for valg av tema.....	5
1.4 Avgrensninger og formål.....	5
1.5 Undersøkelsen .....	5
1.5.1 Valg av metode.....	6
1.6 Begrepsavklaringer.....	7
1.7 Leserveiledning .....	8
2. Teori .....	12
2.2 Ideologiske strømninger og utviklingen av BPA .....	12
2.2.1 Den sosiale modellen .....	13
2.2.2 Self-advocacy og Independent living.....	14
2.3 Brukerstyrt personlig assistanse .....	15
2.3.1 New Public Management .....	15
2.3.2 NPM og BPA i Norge .....	16
2.3.3 BPA i Norge: Fra starten og frem mot i dag .....	17
2.3.4 Rettighetsfestet BPA .....	18
2.4 Selvbestemmelse .....	19
2.4.1 Forståelser av normalitet .....	20
2.4.2 Normalitet, Stigma og Sosial konstruktivisme.....	22
2.4.3 Normalitet i ny drakt .....	23
2.4.4 Den relasjonelle modellen.....	24
2.4.5 Normaliseringsreformene.....	26
2.5 Makt, Paternalisme og Empowerment.....	28
2.5.1 Empowerment, en tilbakeføring av makt .....	30
2.6 Institusjonell identitet og institusjonell adferd .....	31
2.7 Oppsummering .....	34

3.	Metode.....	38
3.2	Hermeneutikk .....	38
3.3	Fenomenologi .....	39
3.3.1	Min forforståelse .....	40
3.4	Det kvalitative forskningsintervju .....	43
3.4.1	Om utvalget .....	43
3.4.2	Rekruttering.....	45
3.4.3	Intervjudesign.....	46
3.4.4	Gjennomføring .....	47
3.5	Analysen .....	49
3.5.1	Prosessen med systematisk tekstkondensering .....	49
3.6	Etikk.....	51
3.7	Pålitelighet og gyldighet i kvalitative studier .....	53
3.7.1	Oppgavens validitet.....	54
3.7.2	Indre og ytre validitet .....	55
3.7.3	Relevans og refleksivitet .....	56
4.	Resultat og Diskusjon.....	58
4.2	Introduksjon av utvalget .....	58
4.2.1	Informantene .....	59
4.3	Del 1: Hvordan blir informantenes BPA påvirket av omgivelsene .....	60
4.3.1	Organisering av BPA .....	60
4.3.2	Arbeidsplan .....	63
4.3.3	Kommunens innflytelse på ordningen.....	65
4.3.4	Timer .....	70
4.3.5	Organiseringen og omgivelsene; Hva gjør det med fleksibiliteten? .....	75
4.4	Del 2: Kontroll og selvbestemmelse i egen ordning.....	82
4.4.1	Slekt eller fungerende arbeidsleder.....	82
4.4.2	Selvstendighet .....	83
4.4.3	Evne til selvstendighet .....	84

4.4.4	Fungerende arbeidsleders innflytelse over brukers ordning og liv .....	87
4.4.5	Profesjonell arbeidsleder eller familiær omsorg .....	90
4.4.6	Forutsigbarhet og rutiner .....	94
4.4.7	Egen kontroll .....	96
4.4.8	Assistenter .....	99
4.4.9	Hvilke assistenter har man til hva? .....	101
5.	Avsluttende drøfting .....	104
5.2.1	Hvordan blir informantenes BPA påvirket av omgivelsene.....	105
5.2.2	Kontroll og selvbestemmelse i egen ordning .....	106
5.3	Hva forteller resultatene i forhold til problemstillingen .....	108
5.4	Studiens styrker og svakheter .....	110
5.5	Implikasjoner ved studien og videre forskning .....	111
6.	Litteratur .....	113
	Vedlegg: .....	119





## 1. Innledning

Denne oppgaven er en kvalitativ studie, hvor formålet er å belyse brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og fenomenet selvbestemmelse. BPA er en relativt ny ordning innenfor norske, kommunale omsorgstjenester og skiller seg fra andre offentlige tjenester for funksjonshemmede, ved at maktforholdet er snudd på hodet og brukeren av ordninger er gitt ansvaret for organiseringen, gjennom at man selv er arbeidsleder i egen tjeneste. På bakgrunn av dette har det offentlige mindre innflytelse på organiseringen av BPA, enn de har i andre kommunale omsorgstjenester (Andersen, Askheim, Begg & Guldvik, 2006).

BPA er en ordning hvor den som er innvilget ordningen selv styrer mye av administreringen, i forhold til hvem de ønsker å ansette, når de ønsker assistanse og hvordan assistansen skal utføres. Dette er en ordning med stor brukertilfredshet, mye av grunnen til dette kan tilskrives at tjenesten er tuftet på tanken om at brukerne vet best hvilke behov de har og dermed er best kvalifisert til å bestemme hvordan deres assistanse skal organiseres. Ordningen er videre bygget på ideologiske prinsipper om likestilling, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse. Innenfor rammene av dette, vil denne oppgaven rette seg spesielt mot selvbestemmelse (Guldvik, 2003).

Hovedfokuset her er imidlertid ikke ordningen som helhet, men avgrenses til en nyere organiseringsform, der bruker av ordningen ikke sitter med arbeidslederansvaret selv. BPA har eksistert i Norge i snart 25 år og kan dermed sies å være en relativt ung ordning innenfor kommunale tjenester. Organiseringsformen hvor bruker har en fungerende arbeidsleder er enda yngre. Det var ikke før i 2005 at Norge fikk en utvidelse av målgruppen, slik at også personer som av ulike årsaker ikke var i stand til å ha det administrative ansvaret også fikk ta del i ordningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005).

På området hvor andre enn personen selv er arbeidsleder i egen ordning, er det gjort relativt lite tidligere forskning i norsk sammenheng. Innen eksisterende forskning synes fokuset å ligge på ordningen generelt, der det bare stykkevis fokuseres på denne gruppen. Bakgrunnen for dette, kan være som det ble nevnt ovenfor, at dette er en relativt ny måte å organisere tjenester til funksjonshemmede på (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005).

BPA er en ordning i vekst. Fra 1. januar 2015 ble den en rettighetsfestet tjeneste. Rettigheten er hjemlet i to lover, Pasient- og brukerrettighetsloven og Helse- og omsorgstjenesteloven. For å falle inn under rettighetsfestningen, kreves det at personen er under 67 år og har et assistansebehov på minst 25 til 32 timer i uken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Selv om ordningen i økende grad har eksistert i Norge siden tidlig på 90-tallet, viser likevel Gabrielsen (2011) til at BPA har vært en liten ordning her til lands. I 2009 mottok kun en prosent av alle med omsorgstjenester BPA. Av disse var det bare et fåtall personer med BPA organisert med fungerende arbeidsledelse. Ordningen er forventet å være nokså liten også etter rettighetsfestingen. Dette er i følge Helse- og omsorgsdepartementet (2014) fordi man ofte er avhengig av enten å ha arbeidslederansvaret selv, eller at nærstående kan ta dette på vegne av bruker, slik tilfellet er i utvalget i denne oppgaven.

## **1.2 Tema**

Grundigere utdyping av BPA, samt forståelse av funksjonshemming, ideologier og politikk tjenesten bygger på, vil bli belyst nærmere i et utvidet teorikapittel. Dette gjelder også fenomenet selvbestemmelse. Bakgrunnen for dette er at alle aspektene rundt ordningen, herunder hvordan den politisk er utformet, hvilke ideologier og forståelser den bygger på, er forsøkt knyttet sammen med ulike aspekter innenfor selvbestemmelse. Aspektene knyttet til selvbestemmelse er alternative forståelser av funksjonshemming og normalitet. Videre blir dette i oppgaven også sett i lys av makt og ulike sider ved dette, helt fra statlig og kommunalt hold, ned til individets mulighet til å ha makt over eget liv, og hvordan makt er nødvendig for selvbestemmelse.

Videre vil også ulike sosialiseringprosesser bli presentert og diskutert ut fra hvordan dette har innvirkning på makt og videre selvbestemmelse. Slik illustreres det hvordan alle deler av teorikapittelet henger sammen, og hvordan BPA er farget av ideologiske og politiske strømninger. Dette er igjen bygget på prinsipper om selvbestemmelse. Videre avhenger også selvbestemmelse av en rekke faktorer. Her spiller makt og sosialisering en viktig rolle. Betydningen av hvordan omgivelsene påvirker selvbestemmelsen til den enkelte vil også bli belyst, gjennom ulike forståelser av normalitet og avvik. Videre vil dette ha betydning for makt, som igjen påvirker hvordan BPA både politisk og ideologisk når målsettingen om selvbestemmelse.

I innledningen ble det nevnt at det er gjort relativt lite forskning på BPA i Norge, enda mindre på personer med behov for assistert arbeidsledelse. Mye av forskningen denne oppgaven viser til, er hentet fra Østlandsforskning og Høgskolen i Lillehammer. Innenfor forskning på BPA i Norge, er dette viktige forskningsinstitusjoner.

### 1.3 Problemområdet

Med bakgrunn i det som er blitt presentert ovenfor, er følgende problemstilling formulert.

*BPA der andre enn brukeren har ansvar for arbeidsledelsen. Hva påvirker bruker av ordningens selvbestemmelse i omgivelsene og innad i ordningen?*

Til denne problemstillingen, er det to områder denne oppgaven vil fokusere på. Det ene handler om omgivelsene. Her vil det belyses faktorer utenfor selve ordningen og hvordan dette kan påvirke selvbestemmelsen til bruker. Med omgivelser menes samfunnet som helhet. Innenfor dette vil holdninger funksjonshemmede møter, samt politikken og ideologien bak BPA vektlegges.

Den andre delen av problemstillingen, tar sikte på relasjonen mellom bruker, fungerende arbeidsleder og assistenter. Hvordan påvirkes BPA av disse relasjonene og hvilke konsekvenser kan det ha for brukers bestemmelse over egen ordning og hverdag. BPA organisert ved at andre enn personen selv har arbeidslederansvaret, skiller seg fra ordningens opprinnelige tanke rundt organisering. Poenget med ordningen var nettopp at den som benytter seg av tjenesten, skulle være arbeidsleder (Andersen, et al., 2006). Innenfor en slik organiseringsform, blir det derfor flere personer for bruker å forholde seg til, med innflytelse over deres liv. Her skal det ut fra litteraturen og intervjuene diskuteres hva fungerende arbeidsleder legger vekt på i ordningen, med tanke på hva bruker trenger assistanse til, hva de mener er viktig at ordningen bidrar til og hva de mener assistentenes jobb bør være. Videre vil også det samme bli belyst fra den som selv benytter seg av ordningens eget perspektiv, i de tilfeller hvor han eller hun bidrar med synspunkter.

Det skal også fokuseres på det faktum at informantene i utvalget, alle har familie som fungerende arbeidsledere, hvor fire av dem igjen har mor i denne rollen. Derfor vil det også drøftes hvor skillet mellom å være profesjonell arbeidsleder og omsorgsperson går. Brukers egen sosialisering, og hvordan man gjennom sin læringshistorie er i stand til å ta i bruk selvbestemmelsen BPA er ment å legge til rette for, vil også innebefattes i denne delen av problemstillingen

I denne oppgaven vil begge aspektene av problemstillingen knyttes til selvbestemmelse og hvordan ulike instanser påvirker ordningen. Dette vil dreie seg om hvordan BPA er utformet gjennom lovverket, videre til kommunens vurdering av enkeltes behov og ned til individnivå og relasjonen mellom personene involvert i de enkelte ordninger.

### **1.3.1 Begrunnelse for valg av tema**

Problemområdet for denne oppgaven er et dagsaktuelt tema. I løpet av året jeg har jobbet med denne oppgaven, har BPA blitt en lovfestet rettighet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Videre bygger oppgaven både på en personlig interesse for funksjonshemmingsforskning og kjennskap jeg har til BPA, tilegnet gjennom familiært bekjentskap. Jeg har familiær relasjon til noen som selv benytter seg av ordningen. Denne personens engasjement innenfor Norges største arbeidsgiver og tilrettelegger for assistenter til BPA, har påvirket min nysgjerrighet og ønske om å undersøke denne ordningen nærmere. For øvrig har jeg gjennom mitt masterprogram i funksjonshemming og samfunn blitt interessert i funksjonshemmedes rettigheter, i tillegg ønsker jeg å forstå mer av hva dagens politikk og ideologier rundt BPA bygger på. På grunn av at dette er en relativt ny ordning, spesielt for personer med behov for assistert arbeidsledelse, er det et viktig forskningsområde siden det er nokså lite tidligere forskning på området. Spesielt viktig mener jeg det er å evaluere og forske på hvordan rettigheten og ordningen fungerer i praksis.

### **1.4 Avgrensninger og formål**

Når man leser oppgaven, er det viktig å være bevisst at dette er en kvalitativ studie. Dermed vil det ikke ut fra resultatene i denne oppgaven, være mulig å anta at mine funn representerer gjeldende tendenser blant alle med BPA, organisert på samme måte som dette utvalget. I stedet er formålet å belyse informantenes refleksjoner rundt påvirkende faktorer i deres BPA i forhold til selvbestemmelse. Dette gjelder både fungerende arbeidsleders og brukers opplevelse av hvordan deres ordning er, og hvordan den i deres tilfelle legger til rette for frihet, likestilling, fleksibilitet og selvbestemmelse for den som bruker ordningen. Det vil bli belyst hvordan alle parter i ordningen vurderer at tjenesten legger til rette for at den enkelte med BPA har bestemmelse over eget liv. Videre vil informantenes synspunkter bli diskutert i en større sammenheng, ved at de blir knyttet til relevant forskning omkring det valgte problemområdet. Målet med studien er derfor å belyse spørsmål omkring eventuelle styrker og svakheter med denne organiseringsformen av BPA, hvor man videre kan åpne for fremtidig forskning omkring spørsmålene reist i denne oppgaven.

### **1.5 Undersøkelsen**

Som nevnt besvares denne oppgavens problemstilling gjennom en kvalitativ tilnærming. Ut ifra dette, ble det utformet en intervjuguide med spørsmål omkring organisering av BPA og

hvordan informantene vurderte at deres ordning bidro til selvbestemmelse. Totalt ble det gjennomført seks intervjuer, hvor ett ble forkastet fordi denne personen selv var arbeidsleder og dermed falt utenfor kriteriene for utvalget. Av de resterende fem intervjuene, var det totalt 10 stykker til stede, som i større eller mindre grad bidro med informasjon. Dette var brukere av ordningen, deres fungerende arbeidsleder, og i ett intervju også en assistent. I resultatkapittelet kommer det imidlertid frem at det er stor variasjon i hvor delaktig hver enkelt var i intervjuene.

Alle informantene i utvalget er fra ulike kommuner på Øst-, Sør- og Nordvestlandet. På grunn av den store geografiske spredningen i utvalget, ble det satt av to måneder til gjennomføring, henholdsvis desember 2014 og januar 2015.

Utvalget har alle sin ordning organisert gjennom Uloba. Dette er landets største arbeidsgiver for assistenter innenfor BPA. Private arbeidsgivere er én av flere måter kommunen kan velge å forvalte dette ansvaret (Andersen et al., 2006). En familiær relasjon til en person innenfor Ulobas administrasjon ble min innfallsport til informanter. Derfor syntes det lite hensiktsmessig, ut fra tiden man er gitt til gjennomføring av masteroppgaven, å legge ned betydelig arbeid for å rekruttere informanter også gjennom andre kanaler. I metodekapittelet er det tatt høyde for og drøftet mulige svakheter ved dette.

Anonymitet i utvalget ble sikret gjennom at min kontaktperson i Uloba sendte ut invitasjon til deltagelse, basert på de kriterier jeg la til grunn for utvalget. Invitasjonen de mulige informantene mottok, var adressert tilbake til meg. På den måten har ikke Uloba mulighet til å vite hvem som takket ja til deltakelse.

Nedenfor vil det gis en kort beskrivelse av metodevalg og analyseprosess.

### ***1.5.1 Valg av metode***

Med bakgrunn i problemområdet til denne oppgaven, ble det vurdert at en kvalitativ metode best kunne svare på dette. Kvalitativ metode brukes dersom man ønsker å undersøke karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved det utvalget man gjennomfører forskningen på (Malterud, 2003). Innenfor denne metoden finnes det igjen en del ulike veier å gå. Fordi oppgaven søker å belyse selvbestemmelse som fenomen, ble et analyseverktøy inspirert Giorgis fenomenologiske analyse derfor valgt, kalt systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003).

Fenomenologi handler om å gripe tak i menneskers erfaringer omkring et fenomen, for deretter å kunne bruke dette til å utvikle ny kunnskap omkring feltet man undersøker (Malterud, 2003). Formålet med denne oppgaven blir dermed å beskrive verden slik informantene ser den, for deretter gjennom en hermeneutisk prosess, fortolke den informasjonen man får til å belyse interessante aspekter rundt selvbestemmelse, ut ifra hvordan deres BPA er organisert. Dette kan deretter brukes til å utvikle ny kunnskap på et område med behov for mer forskning.

En fenomenologisk tilnærming til datamaterialet innebærer at min rolle som forsker er å forstå deres oppfattning, sett fra deres ståsted som brukere av BPA. Dette gjøres i følge Malterud (2003), ved at man i den grad det er mulig, legger sin egen forforståelse av selvbestemmelse og hva dette innebærer til siden.

I systematisk tekstkondensering jobber man seg steg for steg gjennom fire faser, som i korte trekk handler om å gjøre det transkriberte intervjuet om til en sammenfatning. Deretter kan dette diskuteres i forhold til annen litteratur. Stegene består i: 1) Helhetsinntrykk. 2) Identifisering av meningsbærende enheter. 3) Trekke ut innholdet fra de meningsbærende enhetene og 4) Sammenfatte betydningen av disse.

Grundigere utdyping av disse fire stegene, belyses nærmere i metodekapittelet.

Resultatene i denne oppgaven bygger på en omfattende analyse, som med bakgrunn i omfanget på et år masteren er ment å gjennomføres på, har tatt mye tid. Jeg har strukket meg langt i å tilstrebe og være tro mot analysen og informantene, for å sikre god validitet i oppgaven.

## 1.6 Begrepsavklaringer

Noen begrep i denne oppgaven vil ikke bli forklart nærmere senere. Derfor skal det her gis en kort beskrivelse av noen av de mest sentrale som det er nødvendig å forstå betydningen av, dersom oppgaven skal kunne leses og forstås slik den er ment.

**Bruker:** Dette begrepet betegnes i denne oppgaven som personen omfattet av vedtaket om BPA. I Pasient- og brukerrettighetsloven, blir bruker definert som *”en person som anmoder eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp”* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette gjelder dermed personer som bruker BPA, ved at dette er en tjeneste som er ment å gi praktisk bistand.

**Fungerende arbeidsleder:** Dette er personen innenfor BPA-ordning med ansvar for organiseringen og administrativ ledelse. Disse er ofte nærstående personer eller pårørende, slik tilfellet også er blant denne oppgavens utvalg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

**Assistent:** Personen ansatt for å yte praktisk assistanse.

**Utviklingshemming:** Fordi fire av fem brukere av BPA i denne oppgavens utvalg har en utviklingshemming, vil dette begrepet benyttes gjennomgående i oppgaven. Generell definisjon av begrepet er i følge Bahus (2012) en betegnelse på langsommere kognitiv utvikling, enn det man regner som normal utvikling. Videre defineres det ifølge WHO (s.a), som redusert evne til å forstå ny eller kompleks informasjon og begrenset evne til å lære nye ferdigheter. Dette hevdes videre å resultere i nedsatt sosial funksjon. Tøssebro (2009) hevder videre at det ofte ikke er et bestemt skille mellom utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede, fordi man ofte bruker IQ-skalaen til å avgjøre hvem som skal klassifiseres som dette. I denne konstruerer man en nedre grense der de som faller under blir betegnet som utviklingshemmet. I den sammenhengen er det avgjørende i begrepsbruken at man har kjennskap til skillet mellom (funksjons-) utviklingshemmingen og funksjonsnedsettelsen. Bruken av utviklingshemming i denne oppgaven vil også benyttes om barrierer skapt av omgivelsene. Forståelsen av funksjonshemming, og fyldigere utredning av IQ- skalaen vil følge i neste kapittel.

## 1.7 Leserveiledning

Denne oppgaven består av fem kapitler, dette kapitlet er merket en.

**Kapittel 2** (teorikapittel) er noe utvidet. Som nevnt har jeg valgt at en del av bakgrunnen for temaet blir vurdert her, som ellers ville blitt belyst i innledningskapitlet. Bakgrunnen for dette valget, bygger på at det tydeligere synliggjør hvordan alle deler av teorikapitlet står i forhold til hverandre. Først i dette kapitlet blir den sosiale modellen for funksjonshemming presentert. Dette er en forståelse av funksjonshemming, som både Independent Living og Self-advocacy-bevegelsene baserer sin ideologi på. Følgende vil det gis en presentasjon av disse, hvor Independent livings ideologi, har vært av signifikant betydning for ordningen vi i Norge kjenner som brukerstyrt personlig assistanse. Self-advocacy-bevegelsen er presentert fordi fire brukere av BPA i utvalget har en utviklingshemming. Ettersom BPA også er en ordning for dem, er det relevant at en bevegelse som kjemper for likestilling for denne gruppen også blir presentert.



Med utgangspunkt i dette vil det greies ut om selve tjenesten. Her vil det politiske bli knyttet sammen med det ideologiske, der utviklingen av ordningen blir fulgt fra den begynte som et prøveprosjekt, til den i dag har blitt rettighetsfestet. Videre vil selvbestemmelse bli knyttet opp mot dette, fordi BPA både politisk og ideologiske er en ordning ment å fremme nettopp dette. Deretter vil ulike forståelser og teorier med mulig påvirkning på selvbestemmelse bli belyst. Dette vil innbefatte den medisinske- og relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, som andre perspektiver til den tidligere presenterte sosiale modellen. Videre vil oppgaven vise hvordan normalitetsforståelser og ulike perspektiver på normalitet, underbygger ulike forståelser av funksjonshemming. Dette kan dermed ha betydning for hvordan man oppfatter individers selvbestemmelse. Videre vil stigma også implementeres i dette kapittelet, som en måte å belyse mulige hemmende faktorer for å bestemme over eget liv.

Makt, paternalisme og empowerment er også begreper denne oppgaven knytter til selvbestemmelse, ved at selvbestemmelse blir hevdet å være avhengig av at en person er gitt makten til å bestemme over eget liv.

Til sist vil sosialiseringsteorier bli presentert, og hvordan identiteter skapt av omgivelsene former hvordan man ser seg selv. Dette vil deretter ha betydning for om bruker av BPA er gitt de nødvendige redskapene til å handle selvstendig og ta i bruk de ideologiske prinsippene om selvbestemmelse som BPA bygger på.

**Kapittel 3** er et metodekapittel. Dette kapittelet beskriver veien fra rekruttering av informanter til resultatene presentert i kapittel fire. Her vil det først gis en innføring i hermeneutikken. Dette er en vitenskapsfilosofisk retning der man belyser hvordan ulike mennesker tolker tekster ulikt basert på sin levde historie, og hvordan man skaffer seg forståelse av det man leser underveis i arbeidet med materialet. Etersom denne oppgaven baserer seg på en fenomenologisk analyse, vil det følgende av hermeneutikken, gis en innføring i hva denne vitenskapen sier om vår forståelse av de fenomener som omgir oss og hvordan alle mennesker har ulik forståelse av et fenomen, avhengig av hvilken kontekst de befinner seg i og hvilke erfaringer de bygger sin oppfattning av virkeligheten på. Deretter gjøres det rede for min egen forforståelse, for at leser skal kunne forstå konteksten jeg har tolket denne oppgavens resultater i.

Når dette er presentert, vil fokuset rette seg mer spesifikt inn mot prosessen med intervjuene. Her blir det først gitt en innføring i kvalitativ metode, deretter utvalget, rekruttering, design på intervju og gjennomføring.

Neste del dreier seg om selve analysen, hvor det først blir gitt en presentasjon av analyseverktøyet systematisk tekstkondensering, med sitt utspring fra fenomenologien. Her vil de fire stegene, kort presentert tidligere i dette kapitlet, utdypes nærmere. Deretter vil det belyses hvilke implikasjoner dette har hatt for analyseprosessen til denne oppgaven.

Videre vil etikk og ulike forståelser av dette greies ut om. Likeså hvilke etiske overveielser som må tas hensyn til, med tanke på informantene i studien.

Avslutningsvis blir det gitt en innføring om validitet og pålitelighet i kvalitative studier og hvordan dette sikres i denne oppgaven, etterfulgt av en kort utgreiing om relevans og refleksivitet.

**Kapittel 4** er et resultat- og diskusjonskapittel, hvor hver overskrift først har en sammenfatning, deretter en diskusjon. Her blir informantenes utsagn knyttet opp mot relevant litteratur, med bakgrunn i tema fra teorikapitlet. Dette kapitlet er todelt, hvor del én fokuserer på omgivelsene og del to på forhold innad i informantenes ordninger.

**Kapittel 5** er et avsluttende drøftings- og konklusjonskapittel. Her vil først sentrale funn i oppgaven belyses, før en konklusjon vil vise hvordan oppgaven er besvart i henhold til problemstillingen. Deretter presenteres mulige styrker og svakheter ved studien, samt implikasjoner og spørsmål til videre forskning.



## 2. Teori

I dette kapittelet skal jeg presenterer relevant teori rundt problemstillingen. Kapittelet delt opp på følgende måte. Først skal den sosiale modellen, Independent Living- og self- advocacy bevegelsene belyses. Dette kommer først fordi spesielt Independent Living bevegelsens kamp for funksjonshemmedes rettigheter, er utgangspunktet for hva vi i Norge i dag kjenner som Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Self- advocacy presenteres også fordi dette er en viktig bevegelse for utviklingshemmedes rettigheter og derfor relevant med tanke på flere av informantene i utvalget (Ward, 1996).

Mye av inspirasjonene til disse to bevegelsene er hentet fra den sosiale modellen, som er en måte å forstå funksjonshemming på. Derfor er det nødvendig å først gi en kort presentasjon av denne (Andersen et al., 2006). Deretter blir det gitt en innføring i BPA, både bakgrunnen for den og hvordan den politisk har utviklet seg i Norge, fra oppstarten hvor det var et prøveprosjekt til i dag hvor ordningen er blitt rettighetsfestet. Her vil det også bli vist til internasjonale trender for ordningen, herunder Independent Livings innflytelse.

Deretter skal et sentralt begrep i problemstillingen presenteres, nemlig selvbestemmelse. Selvbestemmelse er fundamentalt i sammenheng med BPA, fordi dette er både et ideologisk og politisk mål med ordningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014; Andersen et al., 2006). Relevante teorier og prosesser knyttet til selvbestemmelse vil også belyses i denne delen av oppgaven. Dette omfatter to forståelser av normalitet, samt normaliseringsreformene, herunder stigma og sosiale konstruksjoner. Medisinsk- og relasjonell forståelse av funksjonshemming vil også presenteres i denne sammenhengen. I tillegg vil makt, empowerment og institusjonell identitet og adferd presenteres, i lys av Independent Living og BPA. Alle aspektene i kapittelet er forsøkt koblet til hverandre, for å belyse relevansen av det som er inkludert, slik at leser skal kunne se at det er en rød tråd i teorikapittelet og videre i oppgaven for øvrig.

### 2.2 Ideologiske strømninger og utviklingen av BPA

1970 merker et tiår preget av nye tanker og radikale strømninger på funksjonshemmingsfeltet. I løpet av denne perioden ble både Independent living- og Self- advocacy bevegelsene født. Begge har mål om å bedre funksjonshemmedes livskvalitet gjennom frihet, likestilling og selvbestemmelse (Andersen et al., 2006; Ward, 1996). Før disse bevegelsene blir nærmere utdypet, er det viktig å presentere en radikal og på den tiden ny

måte å forstå funksjonshemmings-begrepet på, nemlig den sosiale modellen. Denne modellen gjenspeiler mye av hva Independent living og Self-advocacy står for.

### **2.2.1 Den sosiale modellen**

Den sosiale modellen oppstod i en tid hvor det ble klart at man trengte politisk endring innenfor funksjonshemmingsfeltet. Tidligere hadde man mer eller mindre forstått funksjonshemming medisinsk, med fokus på avvik.

Initiativtaker for modellen var briten Paul Hunt. Han hadde selv tilbrakt tid på institusjon, hvor han hevdet selv å ha følt umyndiggjøringen han mente den medisinske forståelsen bidro til. Derfor ble det for ham klart at det var nødvendig med et perspektivskifte (Fjermeros, 2009). Sammen med sørafrikaneren Vic Finkelstein startet han organisasjonen UPIAS (The Union of Physically Impaired Against Segregation). UPIAS kjempet for full likestilling for funksjonshemmede, samt deltagelse i samfunnet og mulighet til å leve selvstendige liv på lik linje med andre. For å oppnå dette definerte UPIAS et skille mellom Impairment og Disability. I Norge ble disse begrepene senere oversatt til funksjonsnedsettelse (Impairment) og funksjonshemming (Disability) (Shakespeare, 2010; Tøssebro, 2009). Målet med et slikt skille var å belyse at funksjonshemming ikke utelukkende var kroppslig og den individuelle problem, slik man tidligere hadde forstått funksjonshemming gjennom en medisinsk tilnærming. I stedet understreket UPIAS at funksjonshemming fullt og helt lå på konstruksjonen av samfunnet, og i følge den sosiale modellen blir funksjonshemming skapt i møte med barrierer i omgivelsene. Et enkelt bilde for å illustrere dette er trapper. Gjennom en sosial forståelse av funksjonshemming er ikke problemet personens funksjonsnedsettelse, men trappens konstruksjon. Trappen er nemlig utformet på en slik måte at den diskriminerer personer som faller utenfor hva samfunnet tradisjonelt legger i begrepet ”normal” funksjon. Den enkeltes funksjonsnedsettelse kommer dermed i andre rekke. Nettopp dette representerer skillet mellom den sosiale og den medisinske modellen. Gjennom en medisinsk forståelse i møte med den samme trappen, vil man mene at personens funksjonsnedsettelse er grunnen til at personen ikke har mulighet til å komme seg opp (Tøssebro, 2009).

Bakgrunnen for de ”tatt for gitte” holdningene i samfunnet, kan ses i lys av den sterke posisjonen legeprofesjonen tradisjonelt har hatt. Historisk har man sett på funksjonshemmede som syke eller skadde. Det har dermed ført til en overbevisning om at disse trenger behandling. Dette har gjennom tidene medført en rekke konsekvenser for funksjonshemmede, blant annet opprettelse av totale institusjoner og statlige spesialskoler (Fjermeros, 2009;

Tøssebro 2009). Slik kan man si at den sosiale modellen søkte etter en normaliseringspolitikk, hvor funksjonshemmede skulle flyttes ut av spesialskoler og institusjoner, og inkluderes i samfunnet på linje med den øvrige befolkningen. Dette utdypes nærmere senere.

### ***2.2.2 Self-advocacy og Independent living***

Self-advocacy og Independent living er to bevegelser med ganske like mål. Begges kjempet for å bedre funksjonshemmedes livskvalitet gjennom frihet, likestilling og sosial deltakelse på linje med andre. (Andersen et al., 2006; Ward, 1996). Selv om likhetene mellom dem er mange, er fokuset noe forskjellig. Independent living bevegelsen ble kjempet frem av personer med fysisk funksjonshemming, med sterk innflytelse av konsumentteknig. Gjennom denne tilnærmingen ønsket de å fjerne seg fra klientrollen og innta en kunderolle. På bakgrunn at de kjente sine egne behov best, krevde de derfor å få bestemme hvilke tjenester de skulle ha (Andersen et al., 2006). Self-advocacy er en bevegelse for og av utviklingshemmede. Bevegelsen gjorde opprør mot undervurdering, ved at de mente at samfunnet betraktet utviklingshemmede som ”evige barn”. Videre mente de at personer med kognitive funksjonsnedsettelse gjennom dette, ble fratatt valgmuligheter og opplært til å leve et mindreverdige liv. Løsningen var ifølge denne bevegelsen å ta utviklingshemmedes ønsker på alvor, at deres valg ble respektert og tatt hensyn til.

Videre understreket de at alle, uavhengig av kognitive forutsetninger, burde få leve et liv på de samme premissene som andre, hva gjelder daglige rutiner som leggetid og middag, i tillegg til andre aktiviteter både i og utenfor hjemmet. Utenfor hjemmet innebar dette deltagelse i jobb og fritidsaktiviteter. Ferier og høytider skulle forløpe og feires på samme vilkår som for andre. Altså var målet til Self-advocacy bevegelsen at utviklingshemmedes liv skulle forløpe med samme rutiner og i samme rytme som hos resten av befolkningen. I tillegg krevde de også at mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse skulle læres opp til selvstendighet og uavhengighet fra ung alder, ved å fokusere på deres muligheter, potensial, forståelse av en selv og bygge opp under deres selvtillit. I voksen alder skulle fokuset ligge på uavhengighet. Derfor argumenterte de for at man skulle flytte hjemmefra i voksen alder og dermed lære seg å leve et så selvstendig liv som mulig (Ward, 1996).

Independent living er som nevnt i likhet med Self-advocacy-bevegelsen også inspirert av den sosiale modellen, hvor de hevder at funksjonshemming er resultat av samfunnsmessig ekskludering, diskriminering og marginalisering (Andersen et al., 2006). Bevegelsen oppsto i samme tiår som UPIAS utarbeidet den sosiale modellen. Den ble startet i USA og hovedmålet

var å ta et oppgjør med det man kalte ”Rehabiliteringsparadigmet”. Inneforstått i dette paradigmet, mente man at det lå en forventning til at funksjonshemmede skulle gå inn i en passiv klientrolle, på linje med andre syke eller skadde personer. Dette mente de bidro til en umyndiggjøring, bygget på paternalisme. Independent Living hevdet at dette var hovedhindringen for å kunne realisere et selvstendig og uavhengig liv (Andersen et al. 2006). Løsningen mente man var en nytenkning i forhold til hvordan man organiserte hjelpeordninger. Her tok de til ordet for at personlig assistanse var veien å gå, dersom man skulle realisere funksjonshemmedes rettigheter som samfunnsborgere. Dette var starten på det vi i Norge kjenner som brukerstyrt personlig assistanse (Andersen et al., 2006).

Independent living bygget videre på markedsorienterte prinsipper, hvor man la vekt på forbrukersuverenitet og valgfrihet, begrunnet med at den enkelte kjenner sine behov best og dermed vet best hvordan deres egne tjenester bør organiseres (Andersen et al., 2006).

### **2.3 Brukerstyrt personlig assistanse**

Nedenfor kommer en presentasjon av hvordan Independent living har bidratt til å utforme BPA, gjennom tanker om brukersuverenitet, valgfrihet og selvbestemmelse. I tillegg vil det belyses hvordan ordningen er utarbeidet politisk i Norge. Fokuset vil ligge på utviklingen og utformingen av ordningen, fra starten hvor BPA var et prøveprosjekt, til i dag hvor den er blitt en rettighetsfestet ordning.

#### **2.3.1 *New Public Management***

Gjennom å ta i bruk prinsippet om New Public Management (NPM), gikk Independent Living til angrep på det offentliges monopolisering av tjenestetilbudet, som de mente fremmet paternalistiske holdninger (Andersen et al., 2006).

NPM er i følge Almklov, Antonsen & Fenstad (2011) en samlebetegnelse på en bred trend av endringer i hvordan offentlig sektor organiseres og har hentet inspirasjon fra privat næringsliv. I noen tilfeller fører dette til økt privatisering, i andre tilfeller til deregulering og rekonstruering av styringsmekanismer. Gjennom slike markedsorienterte prinsipper, ble det etablert et skille mellom bestiller og utfører (Tøssebro, 2014). Man ønsker konkurranse i det offentlige, ved at man lyser ut tjenester, tidligere gitt av det offentlige, på det åpne marked. Dette mener Independent Living-bevegelsen setter brukere av tjenester i en kunderolle. Tjenesteyters oppgave blir å tilby tilfredsstillende tjenester (Andersen et al., 2006). Independent living mener at brukeren gjennom dette skal gå fra et klientforhold, til å være

kunde. I en kunderolle legger Independent Living mulighet til økt selvbestemmelse og frihet gjennom frie forbrukervalg. Dermed er arbeidsgiver/leverandør av tjenester til funksjonshemmede, nødt til å strekke seg langt for å levere tilfredsstillende tjenester, dersom virksomheten ønsker fortsatt eksistens (Andersen et al., 2006).

Personlig assistanse er i sterk vekst i en tid hvor liberalistisk markedsøkonomi har fått stort gjennomslag i de vestlige velferdsstatene. Innbyggerne krever i følge Andersen et al. (2006) i økende grad tjenester tilpasset deres individuelle behov. Nedenfor vises det hvordan NPM har preget organiseringen av BPA i Norge.

### ***2.3.2 NPM og BPA i Norge***

Hvordan vestlige velferdsstater influert av NPM-systemer tilbyr personlig assistanse, varierer noe. Det mest vanlige er såkalte kontantutbetalinger, hvor brukeren selv enten får pengene direkte til å kjøpe tjenesten fra den leverandøren en selv ønsker, eller at organisasjoner eller sertifiserte selskaper gir autoriserte formidlere av personlig assistanse midler til å iverksette ordningen. Ofte er dette frivillige organisasjoner eller forsikringsselskaper, men siden andelen arbeidsledige er betydelig høyere blant funksjonshemmede enn hos andre grupper, har en slik organisering vært gjenstand for en del kritikk, fordi resultatet av arbeidsledighet, ofte er dårlig økonomi. Derfor har de også sjeldnere private forsikringer som kan ta utgiftene knyttet til personlig assistanse (Andersen et al., 2006).

Kontantytelser direkte til brukeren, er en annen måte å implementere NPM- prinsipper. Denne modellen har man også i noen grad benyttet i Norge, blant annet kan småbarnsforeldre få kontantstøtte, som alternativ til barnehageplass. Til tross for at dette er vanlig praksis innenfor noen områder, har likevel Norge en noe mer konservativ holdning hva gjelder denne type ytelser, enn enkelte andre land. Dette skyldes trolig en utbredt skepsis til økt privatisering av offentlige tjenester. Dermed ønsker man å begrense kontantutbetalinger, fordi dette hevdes å være en trussel mot den norske velferdsstaten, ved at enkeltindividers behov kommer foran hva man tenker er best for flertallet (Andersen et al., 2006)

Tjenester til funksjonshemmede er et felt hvor Norge tradisjonelt har vært tilbakeholden med NPM- systemer, og direkte utbetalinger til brukerne av tjenester nærmest ikke eksisterende. Norge har imidlertid lagt seg på en linje der man åpner for såkalte indirekte utbetalinger. Kommunene har fått midler av staten til organisering av tjenester, med bakgrunn i en bred politisk enighet om at BPA skal organiseres som en offentlig tjeneste og være et alternativ til andre tjenester kommunen tilbyr (Andersen et al., 2006).



### ***2.3.3 BPA i Norge: Fra starten og frem mot i dag***

BPA er i dag et tilbud for funksjonshemmede med et assistansebehov. De første forsøkene med BPA ble innført her til lands i 1991. BPA må ses som en følge av funksjonshemmedes krav til selvbestemmelse og frigjøring, sett i lys av sitt utspring i radikale internasjonale strømminger, under overskriften Independent Living (Johansen, Askheim, Andersen & Guldvik, 2010; Andersen et al., 2006).

Oppstarten av BPA i Norge, var i regi av Handikapforbundet og var først et prøveprosjekt, der et lite utvalg fra Oslo og Bergen fikk prøve ordningen (Andersen et al., 2006). I kjølvannet av dette ble også Uloba opprettet, et andelslag som i dag er den største arbeidsgiveren innenfor BPA. De var per 2013 eid av sine ca 1000 medlemmer og er arbeidsgiver for omkring 6000 assistenter. I tillegg til at de samarbeider med 150 kommuner. Utover å være en arbeidsgiver for BPA, er de også medlem av den internasjonale Independent Living-bevegelsen og jobber politisk for funksjonshemmedes rettigheter i tråd med bevegelsens ideologi (Uloba, 2013).

Fra oppstarten av prøveordningen i 1991, har det i Norge vært forsøkt med tre modeller for organisering av arbeidsgiveransvaret, hvor enten kommunen, et andelslag eller brukeren selv har hatt dette. Tilfeller hvor personer med ordningen selv har arbeidsgiveransvaret, har vært nokså lite utbredt. Mest vanlig er det at kommunen eller et andelslag har dette ansvaret (Askheim et al., 2014). Dette kan ses i lys av lovforslaget, hvor det står at brukers ønsker skal tillegges stor vekt, men at kommunen tar den endelige beslutningen om valg av arbeidsgivermodell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Utvalget i denne oppgaven har alle Uloba som tilrettelegger av ordningen og arbeidsgiver for assistentene.

Den første lovformuleringen om BPA kom i 2000 og ble hjemlet i sosialtjenesteloven. Loven innebar at alle kommuner hadde plikt til å ha BPA i sitt repertoar av omsorgstjenester på lik linje med andre tjenester tilsluttet samme lov. Formålet med loven var ikke å endre eksisterende praksis omkring BPA, men å synliggjøre den ved å vise at dette er en ordning kommunene plikter å ha på linje med andre lovregulerte tjenester (Johansen et al., 2010). Til grunn for denne loven la regjeringen at BPA bidrar til økt selvbestemmelse og uavhengig liv, til tross for sterk grad av funksjonshemming (Sosial- og helsedepartementet, 2000).

At ansvaret for hvem man skulle tildele BPA fremdeles lå hos kommunen, samsvarte med grunnprinsippet om at kommunen skulle vurdere hvilke omsorgstjenester den enkelte gis. Man fulgte dermed det man kalte ”det finansielle ansvarsprinsipp”, som innebar at den samme instansen med ansvar for utgiftene også hadde ansvar for ordningen. På den måten skulle man

forhindre at et forvaltningsorgan skulle velte utgifter over på et annet med ansvar for oppgaveløsningen (Andersen et al., 2006).

I følge Andersen et al. (2006), så det i utformingen av lovformuleringen ut til at man ofte la mer generelle og overordnede hensyn til grunn, fremfor sikring av den individuelle rett til BPA. Det tydet på at man ønsket å ivareta hensynet til økonomisk ansvarlighet gjennom kommunal kontroll, fremfor brukersuverenitet og valgfrihet. Videre kunne man ut fra loven se at den la begrensninger for hvem BPA var ment for. Funksjonshemmede med fysisk funksjonsnedsettelse og stort assistansebehov, men i stand til å være arbeidsledere selv virket å være målgruppen (Sosial- og helsedepartementet, 2000). Det gjorde at mange falt utenfor ordningen, blant annet personer med utviklingshemming eller andre uten mulighet for selv å ivareta en arbeidslederrolle. Dette understrekes også av Johansen et al. (2010). Her pekes det på at 90 prosent av alle personer med BPA i 2002 hadde en bevegelseshemming.

I 2005 kom det imidlertid en endring i sosialtjenesteloven. Denne utvidet målgruppen slik at også personer med behov for assistanse til hele eller deler av arbeidslederansvaret kunne ta del i ordningen. Regjeringen la økt selvbestemmelse, likeverd og livskvalitet til grunn for lovvedtaket. Den argumenterte for at også utviklingshemmede, barn eller andre med behov for hjelp til arbeidslederansvaret burde få tilgang til tjenester som legger til rette for fleksibilitet, og sikrer nærhet og trygghet i forhold til assistentene (Johansen et al., 2010; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Det var ikke lenger et krav om at brukeren måtte ha det fulle arbeidslederansvaret selv. Dette kunne nå ivaretas av andre, sammen med eller på vegne av brukeren (Johansen et al., 2010).

Fra første januar 2012 ble den gamle sosialtjenesteloven lagt inn under en ny helse- og omsorgstjenestelov, uten at dette medførte radikale endringer av hvor beslutningsansvaret for BPA lå. Til tross for at det skulle legges stor vekt på brukeres meninger med tanke på hvordan tjenester skal organiseres, var det fremdeles opp til kommunen å vurdere hvem som skulle få og hvor omfattende tjenesten skulle være (Askheim et al., 2014).

### **2.3.4 Rettighetsfestet BPA**

Fra og med 1.januar 2015, ble BPA lovfestet individuell rett i Norge. Rettighetsfestingen er et resultat av en endring i Pasient- og brukerrettighetsloven. Den sier at dersom man er under 67 år og blir vurdert å ha et assistansebehov over 32 timer per uke, er kommunen pliktig å gi tjenesten dersom det søkes om den. Også personer vurdert å ha et assistansebehov under 32 timer, men over 25 kommer inn under rettigheten med mindre kommunen ikke dokumenterer

at denne organiseringen fører til betydelig økte kostnader. Videre sier loven at man må ha et langvarig behov som strekker seg over to år. Også personer med kognitive funksjonsnedsettelse omfattes av loven. Videre skal støttekontakt- og avlastningstjenester under denne lovgivningen, inkluderes i BPA-vedtaket (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Ved at BPA åpner for økt privatisering innen helse- og omsorgssektoren, understrekes det i lovforslaget at omfanget av tjenesten ikke skal strekke seg ut over det kommunen ville gitt av tjenester, dersom de selv hadde ansvaret for organiseringen. Dette begrunnes med at det ikke skal forekomme en skjevfordeling av ressurser. Derfor er kommunene pålagt å ivareta prinsipper om forsvarlighet og kostnadskontroll. I tillegg har kommunen rett til å legge inn andre tjenester i vedtaket, dersom de mener dette er hensiktsmessig og forsvarlig. Videre understrekes det i tråd med hva politikerne har vært enige om hele veien, at BPA fremdeles kun skal være en alternativ måte å organisere tjenester og praktisk bistand (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Innenfor rammene av vilkårene det offentlige legger til grunn for ordningen, står det i proposisjonen at brukeren selv eller en fungerende arbeidsleder står fritt til å styre organiseringen. Med dette menes hvem han eller hun vil ha som assistenter og hva de skal gjøre innenfor de timene de har fått utmålt (Askheim et al., 2014).

I tråd med det finansielle ansvarsprinsipp, er det tydelig at det ikke ønskes for høye utgifter i forbindelse med ordningen. Dermed har regjeringen ilagt noen begrensninger, for å sikre at kostnadene i forbindelse med BPA ikke blir for høye (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014; Andersen et al., 2006).

Det er også meldt om en følgeevaluering av lovendringen, hvor man ser nærmere på effektene av rettighetsfestingen. Denne er i skrivende stund ikke klar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

## **2.4 Selvbestemmelse**

Målsettingen med BPA, både ideologisk og politisk, er å gi funksjonshemmede økt selvbestemmelse, i form av økt valgfrihet, fleksibilitet og muligheter på like vilkår som andre (Andersen et al., 2006). Ulike aspekter knyttet til selvbestemmelse og i hvilken grad de som bruker BPA enten selv opplever dette, eller hvordan andre vurderer dette på vegne av dem vil være fokuset i denne delen.

I følge Wehmeyer & Field (2007) kan selvbestemmelse forklares ved at en person har mulighet til å ta avgjørelser omkring sitt eget liv. Videre understrekes det at en person med

høy grad av selvbestemmelse er hovedautoriteten i eget liv, og at han eller hun kan ta selvstendige avgjørelser uten innblanding fra andre.

Wehmeyer & Field (2007) hevder det er fire essensielle punkter man må oppfylle dersom man kan sies å ha selvbestemmelse. Punkt én belyser viktigheten av at individet handler selvstendig. Punkt to er at handlingen er selvstyrt og at personen selv tar den endelige avgjørelsen omkring sitt eget liv. Tredje punkt er at personen startet eller reagerte på en handling på en slik måte at han eller hun opplever en følelse av å bestemme. Fjerde og siste prinsippet i selvbestemmelse er at personen handler på en selvrealiserende måte. Det betyr at personen har mulighet til å handle slik at det gagnar en selv.

Personer med opplevd selvbestemmelse har ifølge Wehmeyer & Field (2007) ofte en følelse av å inneha ressurser som kan skape endring i deres omgivelser, og at dette kommer til syne ved at de ofte oppnår nettopp det når de foretar seg noe. Dette skyldes ifølge Wehmeyer & Field (2007) at mennesker i svært mange tilfeller har en korrekt forståelse av sine egne styrker og svakheter, og at dette gjør dem i stand til å bruke det til sin fordel.

Selvbestemmelse er imidlertid ikke statisk eller et enten eller fenomen. Graden av selvbestemmelse varierer gjerne gjennom livet og noen opplever det i større grad enn andre. Wehmeyer & Field (2007) trekker frem alder, muligheter, kapasitet og omstendigheter som påvirkende faktorer for dette.

Ifølge Kittelsaa & Tøssebro (2011) er selvbestemmelse i vårt samfunn en selvfølgelighet, og man diskuterer sjelden en voksens bestemmelse over eget liv. Dette blir først et tema dersom personer på grunn av alder, sykdom eller nedsatt funksjonsevne blir avhengig av hjelpere for å kunne utfolde seg i dagliglivet. Ovenfor ble det nevnt at Wehmeyer & Field (2007) mente det lå fire prinsipper til grunn for selvbestemmelse, men ifølge Wehmeyer (1996) begrenses dette ofte til dagligdagse valgmuligheter, når det snakkes om personer avhengig av assistanse fra andre. Dette blir dermed kun en snever bit i hva Wehmeyer & Field (2007) mener det innebærer å bestemme over eget liv.

#### **2.4.1 Forståelser av normalitet**

Til begrepet selvbestemmelse, kan man knytte normalitet. Normalitet kan i følge Tøssebro, (2009) deles i to mer eller mindre motstridende betydninger. Først skal her den tradisjonelle måten å betrakte normalitet belyses. Denne forståelsen av normalitet bygger på tanken om at normen er egenskaper knyttet til størsteparten av befolkningen. De som faller utenfor blir

betraktet som ”avvikere”. Goffman (1963) mener at en slik norm representerer en form for idealteknig og at svært få egentlig fyller kravene til den.

Goffman (1963) eksemplifiserer dette ved å hevde at idealet er en hvit, gift mann, ikke overvektig, men atletisk, ikke for høy, ikke for lav, velutdannet med mer. Likevel har tanken om normen eller idealet konsekvenser for hvordan vi skaper avvik, hvor noen avvik er mer alvorlige enn andre. Historisk har tanken om avvik fått alvorlige konsekvenser, blant annet rasehygiene som resulterte i en av de verste forbrytelser verden har sett, nemlig nazi-Tysklands utryddelse av jøder, funksjonshemmede og andre personer man mente hadde avvikende attributter (Davis, 2010). Selv om nazistenes høyreekstreme holdninger for lengst har blitt fordømt, lever normalitetstekningen fremdeles. Oppfattningen av at man må forsøke å rette opp avviket, er en viktig årsak til institusjonaliseringen av funksjonshemmede og at eksempelvis totale institusjoner eksisterte for utviklingshemmede helt frem til HVPU-reformen var endelig gjennomført i 1995 (Søderstrøm & Tøssebro, 2011).

Den tradisjonelle normalitetstankegangen er kjernen i hva Independent Living- og Self-advocacy-bevegelsene kjempet mot (Andersen et al., 2006; Ward, 1996) og bygger på en medisinsk forståelse. Den medisinske forståelsen står i motsetning til den tidligere introduserte sosiale forståelsen av funksjonshemming. Den medisinske forståelsen i denne betydningen det blir presentert her, skiller ikke mellom individets begrensninger og barrierer skapt av samfunnet. Denne forståelsen eller modellen er det ifølge Tøssebro (2009) imidlertid ingen som åpent forsvare, slik tilfellet er med den sosiale. Den bygger i stedet på en generell oppfatning i samfunnet og kan kobles tilbake til 1900 tallets fokus på diagnostisering og behandling av avvik. Den sterke troen på medisinen, kan ses i lys av posisjonen legeprofesjonen tradisjonelt har hatt i vårt samfunn (Fjermeros, 2009).

Som følge av rehabiliteringsfokus på en medisinsk forståelse bidro til, ligger ikke barrierene i samfunnet, men på individet. I moderne medisinsk forstand blir det dermed leger og andre helseprofesjoners oppgave å rette avviket. Dette fører til at man fokuserer på den enkeltes funksjonsnedsettelse. Dermed skiller ikke den medisinske modellen mellom funksjonsnedsettelsen og individet (Shakespeare, 2010). Dagens politikk omkring funksjonshemming, mener Uloba fremdeles underbygger en medisinsk forståelse. Uloba er som nevnt medlem av den internasjonale Independent Living-bevegelsen, og hevder at lovhjemmelen for BPA gjenspeiler hvordan man betrakter funksjonshemming (Uloba, 2013). Independent living bevegelsen mener at man ikke skal være en klient og passiv mottaker av omsorgstjenester, men at man selv er best kvalifisert til å definere hvilke tjenestebehov man

har og dermed skal ha mulighet til å velge hvordan sine tjenester skal organiseres (Andersen et al., 2006)

Uloba (2013) mener at så lenge BPA er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven sammen med andre omsorgstjenester, uttrykker dette implisitt at funksjonshemmede er en gruppe som trenger pleie og omsorg, ikke frihet, likestilling og likeverdig samfunnsdeltagelse. De understreker dette med at praktisk assistanse på ferier, jobb og andre ikke- medisinske aktiviteter, bør falle utenfor hva man kaller omsorgstjenester. Dette skiller seg fra den medisinske modellen og hvordan den ser de ulike aspekter ved funksjonshemmingen som individuelt betinget (Shakespeare, 2010).

#### ***2.4.2 Normalitet, Stigma og Sosial konstruktivisme***

Hvordan Shakespeare (2010) hevder at den medisinske modellen ikke skiller mellom det individuelle og de barrierene i samfunnet funksjonshemmede møter, kan knyttes til stigma. Tidligere ble det vist til Ward (1996) og hvordan stereotypiske merkelapper som ”evige barn” blir plassert på utviklingshemmede. Dette kan ses i sammenheng med at Goffman (1963) mener vår sosiale identitet formes av hvordan andre definerer oss. Dersom man mener at utviklingshemmede er barn og dermed ikke er i stand til å ta vare på seg selv, vil den generelle oppfatningen i samfunnet være at denne gruppen trenger omsorg. Dette kan videre betraktes gjennom det såkalte Thomas-teoremet. Det sier at dersom noe oppfattes sant, vil konsekvensen av det bli virkelig. Det betyr at dersom man mener utviklingshemmede har behov for omsorg, vil konsekvensen være at det er dette de får (Tøssebro, 2005). Følgen av en slik praksis kan være at diagnosen, eller en oppfatning av at de trenger omsorg, vil skape en stereotypi basert på generelle oppfatninger i samfunnet. Dette stigmaet kan dermed føre til at deres antatte behov for omsorg blir deres stigma, og hele deres identitet beskrives ut fra samfunnets oppfatning av hva deres behov er, på bakgrunn av at de blir sett som barn. (Tøssebro,2005; Hacking, 1999; Ward, 1996; Goffmann, 1963).

Thomas-teoremet stammer fra Chicago-skolen og deres interaksjonelle linje. Der tok man et oppgjør med sosiale problemer, og hevdet at samfunnets fortolkninger vil få reelle konsekvenser for den som blir fortolket (Tøssebro, 2005). Slik kan dette også kobles til den medisinske modellen, ved at dersom man tolker det dit hen at problemet ligger hos den enkelte, ikke hos samfunnet, vil konsekvensen bli at man vil rette på personen og ikke omgivelsene (Fjermeros, 2009; Tøssebro, 2005).

Her ser man hvordan tradisjonell forståelse av normalitet, underbygger den medisinske modellen, ved at man søker etter å rette avviket (Søderstrøm & Tøssebro, 2011). Fokuserer man på avviket, fører dette til en medisinsk forståelse ved at feilen blir tilskrevet den enkelte (Shakespeare, 2010). Videre hevder Shakespeare (2010) at den medisinske modellen blir kritisert for ikke å skille mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. At både funksjonshemmingen og funksjonsnedsettelsen blir sett som det samme, vil i sin tur gi grobunn for stereotypier og stigma. Det betyr at det er fare for at personers identitet, blir definert ut fra deres funksjonsnedsettelse (Goffman, 1963). At utviklingshemmede ble sett som ”evige barn”, blir dermed en konsekvens av hvordan samfunnet har fortolket dem (Tøssebro, 2005, Ward, 1996).

Senere i dette kapittelet vil det også belyses hvordan personer med egenskaper samfunnet betrakter som avvikende, påvirkes av hvordan omgivelsene ser dem. Og hvordan de dermed ifølge Hacking (1999) og Goffmann (1963) på grunn av dette endrer sin egen oppfattning av seg selv. I denne oppgaven betyr det at gjennom å se funksjonshemmede på en spesiell måte, kan det føre til at de selv endrer sin egen identitet. Dermed vil deres personlighet formes i tråd med hvordan samfunnet forventer at de skal være, som følge av sin diagnose. Dette kalles institusjonell identitet. Den kan knyttes til selvbestemmelse i den forstand at dersom man skal være hovedautoriteten i eget liv, må man sosialiseres på en slik måte at man tilegner seg redskapene som trengs til å bestemme. Dette vil ikke skje dersom man betrakter funksjonshemmede som annerledes eller ”avvikende” (Sandvin, 2014; Ward, 1996)

### ***2.4.3 Normalitet i ny drakt***

Ovenfor ble den tradisjonelle forståelsen av normalitet presentert og plassert i lys av ulike teorier og forståelser. Normalitet i tradisjonell betydning kan betegnes som et press for å gjøre mennesker mest mulig like. Den andre formen for normalitet eller normalisering har i følge Tøssebro (2009) en ganske annen betydning. Formålet med dette perspektivet er å hindre segregering i form av særomsorg gjennom inkludering og samfunnsdeltagelse.

Normalisering innenfor dagens politikk handler om å sikre like livsbetingelser, gjennom å yte tjenester på en så lite påfallende måte mulig. Herunder ligger tanken om at funksjonshemmede skal leve et liv som ligner andres. Det vil si at man har en målsetting om at barn med funksjonshemming skal vokse opp hjemme, og flytte ut når de er gamle nok. Man skal også kunne gå på skole og bli sysselsatt som voksen (Tøssebro, 2009). Dette perspektivet på normalisering kan knyttes opp mot de to bevegelsene greid ut om i denne oppgaven,

Independent Living og Self- advocacy. I tillegg kommer BPA, med røtter i Independent Living-bevegelsen. Self- advocacy tydeliggjorde i sin kamp like muligheter, i form av å leve et liv preget av samme muligheter, rutiner og premisser for utvikling og realisering av en selv som andre. De ønsket videre å gi redskapene for selvbestemmelse til utviklingshemmede i form av opplæring og tjenester på ulike livsområder, så langt det er mulig skal ligne andres (Ward, 1996). Independent Living og BPA bygger på tanken om at tjenester ikke skal gis i form av omsorg, men praktisk bistand der individet skal tildeles makt og styring over eget liv. I dette ligger det at den enkelte vet best hvilke behov han eller hun har, og dermed bør kunne velge hvordan ens egne tjenester skal organiseres. Independent Living bevegelsen ønsker at funksjonshemmede på linje med andre skal ha lik rett til selvbestemmelse, uavhengighet og kontroll over eget liv. De krever at BPA derfor skal legge til rette for dette (Andersen et al., 2006).

Den tradisjonelle tanken om normalitet bærer som vi har sett preg av en medisinsk forståelse, der fokuset lå på avviket og dermed en søken etter å rette på dette, i stedet for at man i tråd med den sosiale forståelsen mente problemet var konstruert av samfunnet (Shakespeare, 2010). Dette tydeliggjør hva Tøssebro (2009) mener med motstridende betydninger, ved at den tradisjonelle normaliteten bygger på en medisinsk forståelse, beveger den andre typen normalitet seg nærmere en sosial eller relasjonell modell der man søker etter å minimere avviket, gjennom å hindre at politikk og tjenester til funksjonshemmede skaper et tydelig skille til ikke- funksjonshemmede.

#### ***2.4.4 Den relasjonelle modellen***

I en videreføring av nye normalitetsperspektiver, vil det her greies kort ut om en modell man kan anse for å være en mildere utgave av den sosiale modellen. Samtidig forsøker denne modellen å bygge en bro mellom det medisinske og det sosiale, ved å betrakte funksjonshemming fra to ulike sider (Tøssebro, 2009).

Den sosiale modellen har vært avgjørende for inkludering og likestilling av funksjonshemmede. Da den oppsto på 70-tallet var behovet sterkt for en radikal endring av den dominerende medisinske forståelsen. Det man imidlertid ser i dag er at denne modellen har en del svakheter, blant annet at den ser bort fra at funksjonsnedsettelsen i seg selv er en utfordring. I følge Shakespeare (2010) er det kanskje mulig for personer med en funksjonsnedsettelse som ikke skaper noen medisinske komplikasjoner, å betrakte funksjonshemmingen som utelukkende sosialt betinget. Den sosiale modellens forkjempere



UPIAS bestod i hovedsak av nettopp dette. Hovedvekten av organisasjonens medlemmer var hvite med en eller annen form for varige ryggskader. Måten UPIAS overså det medisinske har man senere sett har skapt en del utfordringer (Shakespeare, 2010). Blant annet hevder Shakespeare (2010) at den sosiale modellen setter et urealistisk mål om et barrierefritt utopia, der funksjonshemming skal forsvinne helt som følge av at man har klart å fjerne alle barrierer i samfunnet. Dette er ifølge Tøssebro (2009) ikke mulig, fordi fjerning av en barriere for noen, vil skape barrierer for andre. Han bruker fortauskanter som eksempel. Dersom man fjerner alle fortauskanter vil en person i rullestol komme seg lettere frem, men da vil det oppstå en ny barriere for svaksynte som er avhengig av fortauskantene til orientering. Shakespeare (2010) presiserer videre at ikke alle barrierer lar seg fjerne. Han peker på at utmarksområder, som fjell, skog og strender gjør full tilgjengelighet problematisk. I tillegg har mange, på grunn av sin funksjonsnedsettelse, store smerter og plager og derfor trenger medisinsk behandling av disse. Poenget til Shakespeare (2010) er at funksjonshemming ikke fullstendig kan fjernes med sosial endring. Man er nødt til å ta hensyn til det individuelle. Han hevder at i til og med den mest tilgjengelige av verdener, vil man fremdeles ha funksjonshemmende barrierer (Shakespeare, 2006).

Den relasjonelle modellen blir dermed et alternativ til den i noen sammenhenger snevrere sosiale modellen. Den relasjonelle modellen eller Gap- modellen bygger på at det er et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon (Tøssebro, 2009). Den blir også av Shakespeare (2006) kalt den nordiske modellen. I Norge begynte tanken om en slik modell å gjøre seg gjeldende på 70- tallet, hvor psykologen Ivar Lie mente problemene funksjonshemmede møtte var et resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne og samfunn.

I norsk sammenheng hadde man frem til 2001 bare ett begrep om funksjonshemming. Derfor ble det vanskelig å tydeliggjøre skillet mellom individ og samfunn (Tøssebro, 2009). Manneråkutvalget (2001) foreslo derfor i sin NOU ” *Fra bruker til borger* ” en deling av begrepet funksjonshemming, fordi ett begrep ikke var dekkende nok. Derfor skapte man ett for det individuelle, som er personens funksjonelle begrensninger – funksjonsnedsettelse. Det relasjonelle, som representerer gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon blir kalt funksjonshemming. Disse to begrepene er ment å være en oversettelse av UPIAS begrepsbruk, Impairment og Disability. Forskjellen fra den sosiale modellen er imidlertid at man gjennom en relasjonell tenkning også finner plass til personens funksjonsnedsettelse (Shakespeare, 2006). Innenfor relasjonell forståelse av

funksjonshemming er ikke ett begrep viktigere en det andre. Det viktige er at man har et klart skille mellom dem. Når man snakker om funksjonshemmede, betyr det at de får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av misforholdet mellom sin egen nedsatte funksjonsevne og samfunnets krav til funksjon (Manneråkutvalget, 2001).

Den relasjonelle modellen bærer meg seg noen mulige konsekvenser både for informantene i denne oppgaven og tidligere presentasjoner av debattene rundt funksjonshemming, ved at man innrømmer at mange funksjonshemmede har behov for noen ekstra tjenester og spesielle tiltak for å kunne delta i samfunnet (Shakespeare, 2010). Jeg ønsker å reise noen spørsmål til hvordan man bruker denne modellen i praksis. I følge Tøssebro (2009) var det nødvendig med denne modellen for å tydeliggjøre at funksjonshemming ikke utelukkende kan tilskrives samfunnet. Samtidig ble det tidligere hevdet av Ward (1996), at eksempelvis utviklingshemmede har vært en undervurdert gruppe. Thomas-teoremet gikk som nevnt ut på at dersom man fortolker noe virkelig, blir konsekvensene av dette virkelige for den man fortolker (Tøssebro, 2005). På bakgrunn av en undervurdering av utviklingshemmede, kan det da tenkes at man gjennom en relasjonell forståelse egentlig betegner noe som en funksjonsnedsettelse eller individets begrensninger som i virkeligheten er barrierer skapt av omgivelsene? Og dermed burde blitt forstått som funksjonshemming og at konsekvensen derfor blir at det ytes hjelp og gis spesielle tiltak utover hva som er nødvendig?

#### ***2.4.5 Normaliseringsreformene***

Som følge av den nye normaliseringspolitikken har man i norsk sammenheng hatt to reformer man gjerne kaller normaliseringsreformer. Den første reformen dreide seg om utviklingshemmede og kalles HVPU- reformen, også kalt ansvarsreformen. Her var ifølge Tøssebro (2014) normalisering, likestilling og integrering viktige stikkord. Målet med reformen var å bedre levekårene for utviklingshemmede. Totale institusjoner skulle fjernes og målestokken var hvordan andre levde. Regjeringen la dermed utjevning av forskjeller i det norske samfunnet til grunn for reformen. I følge Tøssebro (2014) var forslaget om avinstitusjonaliseringen formulert på en slik måte at tanken bak kunne forstås som en utvidelse av den norske velferdsstaten, slik at den også skulle gjelde utviklingshemmede. Anstendige levekår og livsbetingelser mente man ikke kunne sikres gjennom institusjonsomsorg. Det ble derfor utarbeidet planer for hvordan man i tråd med normaliseringen skulle sikre at både boforhold og tjenesteyting skulle gis i en så lite påfallende måte som mulig. Dette skulle man løse gjennom at boliger skulle ligge i hva man

anså var normale bomiljø, med samme strukturelle utforming som andre boliger i området. Videre skulle tjenester ytes på en måte som skulle motvirke stigmatisering.

Som følge av reformen, ble institusjonene hurtig avviklet. Fra 1991 da den ble iverksatt og frem til utgangen av 1995 var om lag 90 prosent av alle som frem til 1990 hadde bodd på institusjon ute (Søderstrøm & Tøssebro, 2011). Uten at det i denne oppgaven skal vektlegges hvorvidt man lyktes i målsettingene med reformen eller ikke, bør det nevnes at der hvor man så størst positiv utvikling etter reformårene var på boligfronten. Tøssebro (2014) hevder at boligene ble svært mye bedre, men minuset var at mange boliger ble liggende på gamle institusjonsområder eller i omsorgskomplekser. Dette understrekes videre av Kittelsaa & Tøssebro (2011) hvor de viser til at boliger for utviklingshemmede stadig blir større og ligger i områder preget av ulike omsorgsfunksjoner. Videre hevder de at dette virker mot normaliseringsreformens eller HVPU- reformens mål om å redusere avvik.

Den andre reformen for funksjonshemmede kalles styringsreformen, og bygger i følge Tøssebro (2014) på to prinsipper, LEON- prinsippet og sektoransvarsprinsippet. LEON- prinsippet betød at tjenester skulle ytes på et så lavt nivå som mulig. Gjennom dette prinsippet ga man kommunene større egenrådighet over ulike tjenester i kommunen.

Sektoransvarsprinsippet gikk ut på at ulike etater i kommunen, hadde ansvar for ulike tjenester. For eksempel fikk utdanningsetaten ansvar for skole, herunder skulle alle barn, inkludert funksjonshemmede ha rett til å gå på den skolen de har geografisk tilhørighet til. Videre skulle boligkontoret ha ansvar for boliger, også videre (Tøssebro, 2014; Wendelborg & Tøssebro, 2008).

Argumentene for denne reformen var at lokale myndigheter kjenner behovene til innbyggerne best og er dermed var best egnet til å vurdere hvilke tjenester deres innbyggere hadde behov for (Tøssebro, 2014). Sett i forhold til normaliseringspolitikken ser man at dette har medført noen positive og negative konsekvenser. Når det gjelder funksjonshemmedes inkludering i lokalmiljøet, har denne reformen ført til at alle barn, uavhengig av funksjonsnedsettelse har rett til å gå på nærskolen (Wendelborg & Tøssebro, 2008). På andre områder kan det tyde på at selvbestemmelse, samfunnsdeltagelse og valgfrihet ikke like fullt har blitt oppnådd. Til tross for at BPA er rettighetsfestet, kan ikke funksjonshemmede uten en sakkyndig vurdering fra kommunen avgjøre hvilke omfang tjenesten skal gis. I tillegg hevdes det at BPA skal være en alternativ ordning til andre omsorgstjenester kommunene tilbyr. Dersom man faller utenfor kriteriene som gjelder for rettighetsfestingen, presisert ovenfor, kan kommunen innvilge andre tjenester. De kan også gi tilleggstjenester dersom de vurderer dette som hensiktsmessig.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Dette strider mot Independent Living-bevegelsens prinsipper om uavhengighet og selvbestemmelse ved at de mener funksjonshemmede selv bør ha beslutningsmakten for hvilke tjenester de skal ha, siden de påstår at den enkelte kjenner sine behov best (Andersen et al., 2006).

## 2.5 Makt, Paternalisme og Empowerment

Maktbegrepet er komplekst og det er gjenstand for en rekke ulike teorier og mye forskning. Jeg benytter i denne delen kilder som primært har diskutert makt i relasjon til utviklingshemming (funksjonshemming) eller relasjoner mellom foreldre og barn. Videre bringer jeg inn en distinksjon mellom *makt over* og *makt til* som passer godt inn i oppgavens kontekst.

Å inneha makt er et viktig prinsipp for selvbestemmelse. Wehmeyer & Field (2007) hevder at et vesentlig element innenfor selvbestemmelse er at man er hovedautoritet i sitt eget liv. I diskusjonen omkring hva makt er og hva det innebærer er det mange, presenterer Göhler (2009) to aspekter av makt, *makt over* og *makt til*. *Makt over* betyr at man er i posisjon til å ha kontroll over andre. Denne formen for makt skjer i relasjon med andre og kan ses i lys av et tradisjonelt syn på makt. Hennum (2002) hevder at makt er å inneha mulighet til å presse sin vilje på andre. *Makt til* skiller seg fra *makt over*, ved at den i følge Göhler (2009) ikke i samme grad er relasjonell, men handler om at man er i posisjon til å foreta valg eller handlinger man mener er til fordel for seg selv. Dette kan dermed ses i sammenheng med de fire aspekter ved selvbestemmelse Wehmeyer & Field (2007) presenterte, fordi dersom man ikke har *makt til* kan man heller ikke handle på en selvrealiserende måte.

Med utgangspunkt i oppgavens problemområde, vil kommunene eller andre offentlige organ med kontroll over omsorgstjenestene, kunne sies og ha *makt over*. Økt valgfrihet av tjenester vil være *makt til* (Göhler, 2009). *Makt over* og *makt til* er imidlertid ikke to adskilte former for makt. Institusjoner med myndighet til å utøve makt over noen, er i demokratiske samfunn gitt denne myndigheten av befolkningen. At innbyggerne i et samfunn har mulighet til å bestemme dette, er et eksempel på *makt til*. Kommuner er gjennom befolkningens *makt til* gitt autoritet til å utøve *makt over* innbyggerne. Dermed ser man at begge former av makt virker i relasjon til hverandre (Göhler, 2009). Derfor forventes det at de som er tildelt makt følger normer i samfunnet, og hvor normen er ment å være en felles meningsdannelse blant befolkningen (Dean, 2009; Tøssebro, 2009). Knytter man dette opp til tradisjonell tenkning om normalitet, hvor normen er flertallet av befolkningen (Tøssebro, 2009), vil flertallets

stemme veie tyngst når man tildeler myndigheter rett til å utøve makt. Dette vil føre til at mindretallet, eller ”avvikerne” dermed får mindre innflytelse, nettopp fordi de representerer en mindre gruppe. Da kan det antas at hva man mener er best for funksjonshemmede ikke nødvendigvis kommer til uttrykk av funksjonshemmede selv, men av flertallet. Dermed vil det kollektive, gjennom statlig og kommunal styring ha *makt over*, mens funksjonshemmedes *makt til*, det vil si muligheten til å foreta valg eller handlinger på vegne av seg selv, vil bli redusert (Göhler, 2009; Tøssebro, 2009).

At noen er gitt rett til å utøve makt over andre grupper, kan i noen tilfeller lede til paternalisme. Tidligere ble det nevnt at Independent living bevegelsen uttrykte at funksjonshemmede som klienter eller passive mottakere av omsorgstjenester lett blir utsatt for dette (Andersen et al., 2006). Paternalisme handler om hvordan noen, basert på at de antas å ha mer kunnskap om et fenomen, har rett til å ta beslutninger over eller på vegne av andre. Paternal betyr faderlig, og kan ses i sammenheng med at foreldre utøver makt over barn, fordi barn ikke enda har tilegnet seg nødvendig kunnskap til å ta de beste beslutningene i eget liv (Dean, 2009). Dette er tilfellet med funksjonshemmede dersom man vurderer at helsepersonell, politikere eller andre vet best hvilke behov funksjonshemmede har. Tidligere ble det belyst hvordan Self- advocacy-bevegelsen kjempet mot nedvurdering av utviklingshemmede og Independent Living mot at man så funksjonshemming som et avvik, med behov for medisinsk behandling (Andersen et al., 2006; Ward, 1996). Medisinske fortolkninger av funksjonshemmede vil dermed legitimere paternalistisk praksis, gjennom at samfunnsskapte holdninger mener at hjelp til funksjonshemmede, utføres best av helsepersonell. Gjennom deres medisinske kvalifikasjoner kan man rettferdiggjøre valg på vegne av den funksjonshemmede, ved å hevde helsepersonalet best vet hva funksjonshemmedes behov er (Dean, 2009). Konsekvensen av dette kan være at helsepersonell eller omgivelsene går inn i en beskyttende rolle, der man avskriver eller ignorerer personens ønske fordi man antar at de ikke har kunnskapen eller er i stand til å vite hvilke avgjørelser omkring dem og deres liv som er til deres eget beste. Dette belyses av Wings-Yanez (2013). Han diskuterer hvordan profesjonelle tjenesteytere, familier og andre i de utviklingshemmedes miljø, diskriminerer utviklingshemmede gjennom å merke dem aggressive, aseksuelle eller lignende. Dermed blir det opptil andre å beskytte dem fra seg selv og andre. Kobler man dette til den sosiale modellen vil slike holdninger være en barriere for samfunnsdeltagelse (Wings-Yanez, 2013; Tøssebro, 2009). Videre hevder Gofmann (1963) at stereotypier av en gruppe ikke representerer individers personlighet, men at de blir knyttet

sammen gjennom de samme merkelappene. Derfor kan det være fare for at alle aspekter ved personens liv blir forklart ut fra hva man mener er ”symptomer” på funksjonsnedsettelsen eller diagnosen. Dermed blir ikke deres ønsker tatt på alvor (Winges-Yanez, 2013).

### **2.5.1 Empowerment, en tilbakeføring av makt**

Ovenfor ble det nevnt hvordan marginaliserte grupper, fordi de er et mindretall, sjeldnere ikke er i posisjon for å ha *makt til*, i betydningen av at de ikke har mulighet til å foreta selvrealiserende valg. Manglende beslutningsmuligheter omkring eget liv kan dermed knyttes til paternalisme (Göhler, 2009; Dean, 2009; Wehmeyer & Field, 2007). Her kommer empowerment-begrepet inn.

Empowerment er en måte for de avmektige å ta tilbake makten. Begrepet har sine røtter i borgerettsbevegelsen i USA på 70 tallet, men har også hentet inspirasjon fra kvinnebevegelsen, frigjøringsbevegelsen i den tredje verden og ulike former for selvhjelpsorganisasjoner. Begrepet brukes i dag om grupper som befinner seg i en avmektig posisjon, slik situasjonen til mange funksjonshemmede er. Begrepet blir gjerne brukt av grupper som er brukere av en tjeneste og ønsker kontroll over hvordan disse blir organisert. I tillegg ligger det i begrepet at den fremste ekspertten på eget liv, er en selv og man er dermed mest kompetent til å vite hva ens eget beste er (Askheim, 2003). På dette området kan man se noen likheter i forhold til Independent Living- og Self- advocacy-bevegelsene. Independent Living ønsker at funksjonshemmede selv på bakgrunn av at de vet best hvilke tjenester de har behov for, skal få bestemme hvordan deres tjenester skal organiseres (Andersen et al., 2006). Self- advocacy bevegelsen tok et oppgjør mot undervurdering og begrensede valgmuligheter for utviklingshemmede (Ward, 1996). Dette understrekes videre av Zimmerman & Warschausky (1998) som hevder at prinsippene i empowerment representerer noen kritiske element i kampsaken til Independent Living bevegelsen. Videre viser Askheim (2003) til at empowerment rent politisk handler i tråd med Independent Livings tanke om konsumentkontroll, der man ønsker privatisering av kommunale tjenester i tråd med den tidligere nevnte NPM-modellen. Igjen grunnes dette i at brukeren kjenner sine behov best, derfor bør han eller hun motta midler slik at den kan anskaffe tjenester basert på vurdering av eget behov, og dermed endre sin posisjon fra klient til kunde. Samtidig bør det nevnes at innenfor empowermentbegrepet eksisterer det strømminger som også peker i en annen retning, som man kritiserer de markedsøkonomiske kreftene. Her hevder man at de som har behov for tjenester ofte er marginaliserte grupper med lav individuell kjøpekraft (Askheim,

2003). Imidlertid er ikke dette et like viktig tema for funksjonshemmede i norsk sammenheng, fordi tjenester til disse dekkes av det offentlige (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Askheim (2003) viser videre til at empowerment både har en individuell og en strukturell dimensjon. På det individuelle plan retter empowerment seg mot aktiviteter og prosesser med hensikt å øke kontroll over eget liv. Gjennom å øke personers selvtillit, selvbilde, samt å gi kunnskaper og ferdigheter, vil man gjøre personer i stand til å ta denne kontrollen. Den strukturelle dimensjonen handler om at man angriper maktstrukturer, barrierer, urettferdighet og manglende muligheter for en avmektig gruppe.

Samspeillet mellom det individuelle, der man gir individet verktøyene de trenger til å øke egen bestemmelse og dermed ta makten tilbake, og den strukturelle, der man hevder samfunnet er årsak til at personer befinner seg i en avmaktposisjon, kan knyttes til den relasjonelle modellen. Modellen er som nevnt et forsøk på å smelte sammen den sosiale og den medisinske modellen, ved at den både har fokus på samfunnsskapt barrierer og individuelle begrensninger. Funksjonsnedsettelsen representerer i denne modellen individets begrensninger og funksjonshemmingen miljøet (Tøssbro, 2009). Dette gjenspeiles i empowermentbegrepet, der man gjennom individuelle prosesser søker etter å forbedre individets forutsetninger og gjennom det strukturelle, utfordrer samfunnsskapt barriere og diskriminerende maktstrukturer (Askheim, 2003).

Bruken av empowerment har i følge Zimmerman & Warschausky (1998) imidlertid blitt kritisert, fordi begrepet i praksis har blitt brukt heuristisk. Manglende bruk av teoretisk rammeverk i praktisk utførelse av empowerment, mener de har ført til en politikk og utvikling av tjenester, basert på ulike tolkninger av begrepet. Dette har gjort at begrepet har fått et mer abstrakt og tvetydig budskap, enn hva den egentlige intensjonen bak begrepet var.

## **2.6 Institusjonell identitet og institusjonell adferd**

Vi har sett hvordan tradisjonell normalitet danner avvik (Tøssbro, 2009), i betydningen av at mindretallet ifølge Göhler (2009) sjeldnere er i en posisjon for å utøve *makt til*. Å tilhøre mindretallet kan dermed føre til avmakt, der flertallet på vegne av mindretallet også har innflytelse omkring hva deres tjenester skal inneholde. I tillegg til dette har tradisjonelt sterke profesjoner hatt stor innflytelse hva gjelder funksjonshemmedes tjenester. Leger har gjennom historien tatt definisjonsmakten for hva det innebærer å være funksjonshemmet, synliggjort gjennom den medisinske forståelsen (Fjermeros, 2009). Noe av forklaringen på hvorfor tjenester til funksjonshemmede regnes som omsorgstjenester, kan ligge her.

Først skal vi se på hva Sandvin (2014) kaller den doble institusjonaliseringen. Den sier noe om hvordan funksjonshemmedes identitet over tid er blitt skapt av hjelpesystemene, kontroll og behandlingsformene omkring denne gruppen. I denne forståelsen ligger ikke bare klassifiseringen av enkeltindivider, men av hele gruppen funksjonshemmede representerer. Dette relateres til Goffman (1963) og hvordan andre skaper den sosiale identiteten til de stigmatiserte og hvordan dette dermed blir sett som deres egentlige og virkelige identitet.

De to normaliseringsreformene tok sikte på å avskaffe institusjoner både i fysisk og sosiologisk forstand, ved blant annet å flytte utviklingshemmede ut av de totale institusjonene og inn i boliger, med både utforming og forhold mer lik alle andres (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Videre kom det krav om at statlige spesialskoler skulle avvikles og at barn dermed skulle gå på sin lokale skole (Wendelborg & Tøssebro, 2008). De fysiske institusjonene er i dag mer eller mindre borte i tråd med normaliseringsreformene.

Men identiteten man skapte omkring funksjonshemmede under tiden med totale institusjoner og spesialskoler, fortsatte å eksistere. Dette er institusjonalitet i sosiologisk forstand (Sandvin, 2014). Sandvin (2014) hevder dette henger sammen med at å gjøre noe med det fysiske miljøet, gjerne er lettere enn å endre holdninger. Dermed påstås det at målsettingen med ansvarsreformene på dette området ikke ble tilstrekkelig oppnådd. Gjenværende holdninger omkring funksjonshemmede som institusjonell identitet, har også vist en tilbakevirkende effekt hva gjelder den fysiske institusjonaliseringen. I følge Kittelsaa & Tøssebro (2011) ser man en tendens til at kommuner oftere i dag enn årene etter den første normaliseringsreformen, bygger samlokaliserte bofellesskap med flere leiligheter tilknyttet samme enhet. Det går også i retning av at disse stadig blir større. I tillegg er mange boliger for utviklingshemmede lokalisert på gamle institusjonstomter. Kommunene som argumenterer for dette i Kittelsaa & Tøssebro (2011) sin rapport om store bofellesskap, hevder at utviklingshemmede som gruppe nyter bedre av hverandres selskap. Med henvisning til Goffman (1963) kan man hevde at omgivelsenes, i dette tilfellet kommunenes syn på den stigmatiserte, skaper antagelser som gjøres gjeldene for hele gruppen. Kittelsaa & Tøssebro (2011) avviser også en sammenheng mellom ensomhet og små bofellesskap. De har i stedet funnet at mindre ensomhet er knyttet til mindre boligstørrelse og at man selv kan velge hvem man ønsker å bo sammen med.

Fordi mange funksjonshemmede har et omfattende assistansebehov, er de ofte avhengig av mange hjelpetjenester. Dermed vil hjelpeapparatets holdninger, både i utforming av tjenester og praktisering av assistanse eller omsorg, påvirke mottakeren. I følge Sandvin (2014) kan



dette ses i sammenheng med sosialiseringprosesser. Vi blir alle sosialisert innenfor den konteksten vi lever. Sosialisering skjer i en interaktiv prosess mellom oss og omgivelsene. Vi lærer gjennom dette hvordan vi ser oss selv og hvordan vi betrakter verden. Selv om sosialiseringen er størst i barneårene, fortsetter den gjennom hele livet.

Dette gjelder også funksjonshemmede. Sandvin (2014) viser til hvordan utviklingshemmede gjennom de samme prosessene som alle andre lærer hvem de er, gjennom andres oppfatninger av dem. Goffman (1963) peker på hvordan utviklingshemmede som stigmatisert gruppe, der samfunnet har tillagt dem nedvurderte egenskaper, blir møtt med oppfatninger om at dette er personer med bestemte handlingsmønstre. Dermed antas de å ha behov for en annerledes behandling enn andre. Dette vil bidra til en sosialisering av utviklingshemmede der de oppfatter seg selv annerledes enn andre. Dette vil ifølge Sandvin (2014) påvirke deres kognitive og sosiale utvikling, med tanke på hvordan de ser seg selv og andre. Sandvin (2014) understreker for øvrig at utviklingshemmedes kognitive funksjonsnedsettelse påvirker deres utvikling.

At funksjonsnedsettelsen påvirker utviklingen kan nok være rett, men det kan også antas at alles utvikling er påvirket av hver enkelt individs kognitive utgangspunkt. Tøssebro (2009) hevder at grunnen til dette er at Norge, i likhet med mange andre land, har lange tradisjoner for å diagnostisere utviklingshemmede basert blant annet på IQ- skalaen. IQ- skalaen er ikke et naturgitt eller fast mål på læreevne. I stedet er den konstruert for å gi en fast fordeling av befolkningen. Tøssebro (2009) sier at antallet utviklingshemmede har variert gjennom tidene, ikke fordi det faktisk har vært flere eller færre utviklingshemmede, men fordi grensen på IQ- skalaen har variert for hva man definerer som utviklingshemmet. Antallet utviklingshemmede vil dermed reduseres desto lavere man setter grensen. Dette handler om normalitet og avvik. IQ- skalaen blir derfor et mål på avvik, og faller man under grenseverdien satt av samfunnet blir du dermed klassifisert som utviklingshemmet. Poenget er at dette vil bety at alles kognitive utvikling vil være påvirket av det kognitive utgangspunktet, uansett om man har høy eller lav IQ (Sandvin, 2014; Tøssebro, 2009). Ut i fra dette vil institusjonell identitet kunne skapes uavhengig av personens kognitive evner. Dermed vil det være relevant å ta høyde for dette blant hele utvalget representert i oppgaven. Dette understrekes også av Sandvin (2014) som hevder at utviklingshemmedes identitet påvirkes i samhandling med andre. Hvem de er som mennesker formes i sammenheng med de kulturelle og institusjonelle oppfatningene av dem, formidlet gjennom foreldre, skole, lokalsamfunnet, hjelpeapparatet og folk flest. Dette vil videre virke isolert fra deres kognitive funksjonsnedsettelse på deres

selvutvikling og selvoppfatning. På denne måten blir den sosiologiske institusjonaliseringen, nevnt ovenfor, virkende funksjonshemmende for utviklingshemmede, fordi deres bilde av seg selv påvirkes av deres omgivelser. Mener omgivelsene at de trenger omsorg, vil også deres oppfatning av seg selv være at de er hjelpetrengende, kanskje langt utover det faktiske behovet de har (Sandvin, 2014).

Ellingsen (2014) viser til noen metodologiske kneiker i intervju-undersøkelser med utviklingshemmede. Utfordringene kan ses i sammenheng med deres institusjonelle identitet, hvor utviklingshemmede med bakgrunn i at de er opplært til å være avhengig av hjelp og omsorg, ofte i intervjusituasjoner vil føle seg underlegen en forsker. Dette gjelder neppe bare fordi intervjueren er forsker. For Ellingsen (2014) hevder i tillegg at utviklingshemmede ofte har en læringshistorie og autoritetstro hvor de strekker seg langt i å gi svar han eller hun tror andre vil høre. Læringshistorie og autoritetstro vil kunne tilskrives deres eget selvbilde, skapt av omgivelsenes konstruksjon av deres identitet (Sandvin, 2014). Omsorgsgjøringen av utviklingshemmede bygger på et syn med dype røtter i vår kultur. I følge Sandvin (2014) blir dette i dag synliggjort gjennom media, politikken, lærebøker og dagligdagse samtaler omkring dem. Slike holdninger vil i neste omgang virke hemmende på deres egen utvikling. Dette blir da en selvforsterkende sirkel, ved at holdninger påvirker individet som igjen underbygger andres holdninger (Sandvin, 2014). Som tidligere nevnt er arbeidet mot slike holdninger en viktig kampsak for Self- advocacy-bevegelsen (Ward, 1996).

## **2.7 Oppsummering**

I dette kapitlet har det blitt belyst hvordan Independent Living- og Self- advocacy-bevegelsene har hentet inspirasjon fra den sosiale modellen. Videre har det blitt vist hvordan BPA har vokst frem gjennom Independent Livings kamp for likestilling av funksjonshemmede. Innenfor BPA har det blitt vist hvordan politikken og ideologien bak på noen områder trekker i samme retning og på andre ikke. Independent Living ønsker at personen selv skal ha full kontroll over hvilke tjenester man skal benytte seg av. Myndighetene i form av stat og kommune har derimot vært noe tilbakeholdende grunnet en bekymring over kostnader og for stor grad av privatisering av offentlige sektor, som de frykter kan ha negative konsekvenser for den norske velferdsstaten.

På den annen siden enes politikken med Independent Livings ideologi i sine målsettinger med ordningen, ved at de hevder BPA skal være et verktøy for å øke selvbestemmelsen til

funksjonshemmede gjennom at funksjonshemmede selv har medbestemmelse og makt i forhold til organisering, fleksibilitet og frihet.

Fra de radikale strømmingene i funksjonshemmedes borgerrettskamp på 70 tallet, presentert gjennom den sosiale modellen og videre gjennom de to ulike bevegelsene Self- advocacy og Independent living, derigjennom også BPA, har selvbestemmelse vært et sentralt begrep.

Derfor har en stor del av kapittelet blitt viet til dette og aspekter man kan knytte til fenomenet selvbestemmelse. Her har det blitt vist til at selvbestemmelse strekker seg langt utover hverdagslige valgmuligheter, slik Kittelsaa & Tøssebro (2011) hevder ofte er tilfellet når man snakker om utviklingshemmedes selvbestemmelse. Innenfor selvbestemmelse-begrepet, kan man både knytte det tradisjonelle og det gjeldende politiske synet på normalitet. Det tradisjonelle fordi man hevder flertallet av befolkningen representerer normalen, dette gjør at en del faller utenfor. I denne sammenheng har den medisinske modellen, stigma, og sosiale konstruksjoner blitt knyttet til dette. Helseprofesjoner har gjennom sin historisk sterke posisjon, tatt definisjonsmakten for hva funksjonshemming er. Dette har ført til en holdning i samfunnet der man anser det naturlig at avviket funksjonshemmede blir hevdet å representere er en medisinsk utfordring som trenger behandling.

En medisinsk forståelse der man ikke skiller mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse, har gjerne ført til at alle aspekter ved deres liv blir sett på som en del av avviket. Dermed kan det føre til at alt ved individet, blir ansett å være en del av dette. Deres stigma blir deres funksjonshemming og hvem de er som mennesker henger sammen med deres diagnose.

I sammenheng med dette har det blitt vist til Thomas-teoremet. Dersom man mener funksjonshemming er et avvik og at funksjonshemmede derfor trenger omsorg, vil konsekvensen komme til syne ved at omgivelsenes holdninger fører til at det er nettopp dette de får. Den andre forståelsen av normalitet kan man hevde står i motsetning den til den tradisjonelle, ved at den arbeider mot holdningene den tradisjonelle normaliteten har skapt. Normalitet innenfor nyere politikk, blir derfor at man skal legge til rette for at tjenester og livsbetingelser for funksjonshemmede, skal være mest mulig like alle andres. Denne normaliseringspolitikken er drivkraften bak de to såkalte normaliseringsreformene, hvor man ved blant annet å fjerne institusjonsomsorgen ønsket å yte tjenester på en slik måte at det ikke skulle føre til segregering, men inkludering. Ansvarsreformen innebar å yte tjenester på en så lite påfallende måte som mulig. Denne tanken om normalitet kan kobles opp mot BPA, der målsettingen både politisk og ideologisk er at ordningen skal være praktisk hjelp. På denne

måten hindrer man et synlig skille mellom funksjonshemmede og andre på viktige livsområder. Videre har det blitt trukket frem hvordan normaliseringspolitikken i Norge kan ses i lys av en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Selv om man innrømmer at funksjonshemmede på bakgrunn av sin funksjonsnedsettelse har behov for ekstra tjenester, minner modellen oss på at en vesentlig del av diskrimineringen skyldes barrierer i omgivelsene. Derav følger at tjenester til funksjonshemmede ikke skal bidra til holdninger, som videre kan skape flere barrierer.

Videre i dette kapittelet har begrepet makt blitt presentert. Makt og selvbestemmelse står i forhold til hverandre, fordi selvbestemmelse blir problematisk dersom man ikke er i posisjon til å utøve makt. Under avsnittet om makt har det blitt vist til en deling av begrepet. Det ene handler om *makt over*, i betydningen av at man har mulighet til å ha innflytelse over andre. Det andre kalles *makt til* og betyr at den enkelte kan foreta handlinger man anser å være til sitt eget beste. Nettopp det at man er i stand til dette, kan knyttes til Wehmeyer & Field (2007) fire aspekter om selvbestemmelse.

Til sist ble det redegjort for empowerment og institusjonell identitet. Følgene av å bli betraktet som et ”avvik” har som nevnt konsekvenser for makt og selvbestemmelse. Empowerment er derfor et verktøy for at mennesker i en avmaktsposisjon skal kunne ta tilbake makten og dermed få større innflytelse og bestemmelse omkring eget liv. Men for at man skal kunne ha forutsetninger for dette krever det imidlertid at man er gitt nødvendig opplæring for å ta makten tilbake.

Institusjonell identitet blir dermed et sentralt element når man skal diskutere hvorvidt nyere normaliseringspolitikk og BPA når sine målsettinger. Så lenge man gjennom det tradisjonelle normalitetsperspektivet undervurderer blant andre utviklingshemmede, som Self-advocacy-bevegelsen mener er tilfellet, vil disse holdningene bygge opp under ens sosialisering. Dersom de helt fra de er barn blir opplært til hjelpsløshet av omgivelsene, kan det virke hemmende på dagens mål med normaliseringspolitikken, videre også det man ønsker å oppnå med BPA. Hvis utviklingshemmede blir lært til å være avhengige av andre og derfor ikke blir gitt nødvendige redskaper til å være selvstendige, blir de heller ikke i stand til å ta tilbake makt og handle på en selvrealiserende måte. Et relevant spørsmål blir dermed hvordan man skal sikre at BPA sørger for en reell økning i valgfrihet, innflytelse og selvbestemmelse, når holdningene i samfunnet omkring funksjonshemmede er som de er i dag, og disse holdningene videre bidrar til å forme deres identitet og deres syn på seg selv. Nedvurderte og

marginaliserte grupper vil dermed kanskje ikke alltid være i stand til å ta i bruk valgfriheten, innflytelsen og bestemmelsen over eget liv i tråd med ordningens målsetninger.

### **3. Metode**

I dette kapittelet belyses rammeverket til oppgaven. Her vil det følge beskrivelser av filosofien som min analyse er bygget på, hvordan denne analysen har blitt gjennomført, etiske dilemmaer jeg har tatt høyde for og hvordan jeg sørger for å sikre gyldigheten til oppgaven. For å tydeliggjøre mitt arbeid vil jeg også ved hjelp av litteratur, vise hva som ligger til grunn for valgene mine.

#### **3.2 Hermeneutikk**

Oppgaven tar et fenomenologisk utgangspunkt. Det vil si at jeg har et fenomen jeg ønsker å undersøke, nemlig selvbestemmelse. Før jeg beveger meg inn på fenomenologien, vil det følge en kort beskrivelse av hermeneutikken, som fenomenologien har sitt utspring i (Langegaard, Rasmussen & Sørensen, 2006).

Hermeneutikk brukes når vi skal forstå og fortolke tekster, og omgjøre dette til vitenskapelig viten. Denne filosofien får oss til å være klar over at alle fortolker virkeligheten ulikt, ut ifra alles individuelle historie. Dersom man skal oppnå vitenskapelighet, mener hermeneutikken at målet er å oppnå en felles forståelse av det vi betrakter. Hvilke forståelser vi har, får konsekvenser for menneskers handlinger. Eksempelvis har måten vi tolker en lov på betydning for hvordan vi praktiserer den (Langegaard et al., 2006) Eller i lys av denne oppgaven, har måten vi forstår andre mennesker på betydning for hvordan vi forholder oss til dem.

Når vi skal tolke tekster, også intervju, henviser Langegaard et al. (2006) til den hermeneutiske sirkel. Den skal sørge for at vi gjennom å se på forholdet mellom del og helhet, metodisk skal kunne forstå meningen med det vi leser. Rent praktisk betyr det at når vi begynner å lese en tekst, vil vi allerede etter første setning danne oss et bilde av innholdet og de mennesker som snakker. Etter hvert som vi leser videre får vi ytterligere informasjon som enten kan endre på det bildet vi opprinnelig hadde eller være med å utbrodere det. Slik fortsetter prosessen under hele arbeidet med stoffet. For øvrig mener Langegaard et al. (2006) at dette ikke er noe vi bevisst kan unngå, fordi de mener at dette er grunnleggende for en hver forståelse overhodet.

Forståelsen vi danner oss av teksten og informantene, påvirkes også av vår forståelseshorisont. Det vil si at min forståelse skjer innenfor rammen av de påvirkninger jeg har vært utsatt for i løpet av mitt liv (Langegaard et al., 2006 ). I denne oppgaven hvor

selvbestemmelse skal belyses, er det viktig å huske at jeg har min egen forståelse av hva jeg legger i selvbestemmelse. Moren eller fungerende arbeidsleder i en BPA- ordning kan ha én forståelse og bruker av ordningen kan ha en annen. Kanskje legger jeg noe helt annet i selvbestemmelse, enn hva for eksempel en person som hele livet har vært avhengig av assistanse av andre på de fleste områder i livet gjør. I intervjuet møtes både informantens og forskerens forforståelse, hvor jeg som forsker må søke å forstå informantens erfaringer gjennom hans eller hennes øyne, bygget på deres forforståelse, med bakgrunn i min egen. Dette kalles ifølge Gjærum (2010) dobbel hermeneutikk, ved at forsker både må forholde seg til sin egen og andres forforståelse. Greier man dette oppnår man en såkalt horisontsammensmeltning, hvor informantens og forskers meninger knytter seg sammen i en felles forståelse av fenomenet man undersøker (Langegaard et al., 2006).

Videre påpeker Langegaard et al. (2006) at vi ikke nødvendigvis må legge til side vår egen forståelse av fenomenet for å forstå andres perspektiv. Dette er ifølge dem heller ikke mulig. Fordommer og forforståelse er ikke nødvendigvis noe negativt, men kan dersom man er klar over dem brukes til noe positivt. Dette begrunnes med at ikke alle fordommer nødvendigvis er usanne, men dersom man er reflektert om disse vil man kunne skille mellom riktige og uriktige fordommer og dermed distansere seg fra de usanne. Eksempelvis kan fordommer mot personer med BPA, organisert gjennom assistert arbeidsledelse, være at de ikke er i stand til å vite hva selvbestemmelse er. Innenfor denne fordommen er det mange ulike fasetter, antagelig er noen av dem sanne og andre ikke. Her er det viktig som forsker å ha et kritisk blikk til denne fordommen og finne ut hvilke aspekter av denne er sann og hvilke som ikke er. Ved at man går inn i materialet med åpent sinn, samtidig som man underveis skaffer seg mer erfaring omkring informantene, vil det ifølge Langegaard et al. (2006) i tråd med den hermeneutiske sirkel, bidra til å endre min egen forståelseshorisont underveis. Imidlertid er det viktig å understreke at mine fortolkninger av mitt materiale samt informantens forståelse av fenomenet, ikke kan betraktes for objektive sannheter, men må ses i lys av alle involvertes individuelle forståelseshorisonter (Langegaard, et al., 2006).

### **3.3 Fenomenologi**

Fenomenologi er læren om fenomenene. Den dreier seg om bevissthet, og hvordan bevisstheten alltid retter seg mot noe, enten det er noe man ser, hører eller tenker. Ser man for eksempel et tre, vil det alltid være en korrelasjon mellom det man ser og tanker man gjør seg om det. I denne oppgaven er fenomenet selvbestemmelse og bevisstheten er tankene jeg og

informantene gjør oss omkring dette (Langdridge, 2006). Bevisstheten er altså ikke en passiv mottaker av sanseinntrykk, men et samspill hvor bevisstheten påvirker sansene og motsatt. Man får inntrykk og gjør seg en bevisst oppfatning av dette (Langegaard et al., 2006). Fenomenologien påstår i motsetning til mer naturvitenskaplige vitenskaper, at det ikke finnes en direkte tilgang til verden og det virkelige, men at man kun kan gripe fatt i den gjennom menneskers forståelser og subjektive inntrykk. For at man skal ha en forståelse om noe, mener man her at forståelsen bygger på tidligere erfaringer. Man må ha en forståelse av det som befinner seg i omgivelsene, det vil si hva vi ikke retter bevisstheten mot, og vi må ha en forståelse av selve fenomenet. Dette kaller Langegaard et al. (2006) for horisont og livsverden. Horisont er de aspektene rundt man ikke stiller seg bevisst til, men som er viktig å ha kjennskap til for å forstå det man retter bevisstheten mot. Dersom man er i en skog og retter bevisstheten mot et tre, har den forståelsen man har gjort seg om omgivelsene betydning for hvordan man forstår treet. Hadde treet vært i et annet miljø, for eksempel i en hage, ville vi sett på treet annerledes. I denne oppgaven må jeg derfor forstå konteksten selvbestemmelsen befinner seg i. Blant mitt utvalg er derfor BPA og fungerende arbeidsleder deler av omgivelsene. Dette er med å forme min forståelse av fenomenet. Hadde omgivelsene vært annerledes og jeg hadde undersøkt personer uten personlig assistanse, ville horisonten gjort at jeg hadde dannet meg en annen forståelse. Man må altså se et fenomen ut i fra situasjonen fenomenet befinner seg i. Når det gjelder selve fenomenet, det man intensjonelt retter sin bevissthet mot, kaller man dette livsverden. Måten man betrakter et fenomen bygger altså på vår egen forståelse av det. Ser vi dette opp mot eksemplet med treet, gjør jeg meg mange assosiasjoner om det som bygger på min levde historie. En annen vil kanskje knytte noe annet til det samme treet. Dette gjelder også selvbestemmelse. Min forståelse av fenomenet bygger antagelig på andre erfaringer enn hva de jeg intervjuer har, eller den som leser min oppgave for den saks skyld (Langdridge, 2011; Langegaard et al., 2006). Disse betraktninger er viktig å ta hensyn til, blant annet for å sikre god validitet. Det kommer jeg nærmere inn på i slutten av kapitlet

Gjennom å bruke fenomenologi metodisk i denne oppgaven, søker jeg etter å beskrive verden slik informantene ser den og ta høyde for at den virkelige verden er hva informantene selv beskriver (Kvale & Brinkmann, 2009).

### ***3.3.1 Min forforståelse***

Oppgaven bygger på Giorgis tilnærming til fenomenologisk analyse. Da målet med oppgaven er å hente ut informantenes erfaringer og livsverden innenfor fenomenet selvbestemmelse,



mener Giorgi at man må tilstrebe å legge egen forforståelse omkring emnet til side (Langdridge, 2011). Å legge sin forforståelse og sine fordommer til side, er ikke lett og i følge Malterud (2003) ofte umulig. Samtidig er et viktig poeng at man til tross for dette, så langt det er mulig skal forsøke. Prosessen hvor man fjerner seg fra sine forutinntatte holdninger kalles epoché. Kjernen i dette begrepet er i følge Langdridge (2006) tvil. Man skal ikke tvile ved det man allerede vet, men stille seg kritisk til den forutinntatte hverdagskunnskapen. Slik er det mulig fjerne seg fra de ubegrunnede ideene man har om det man undersøker. For at dette skal være mulig må man som forsker, ifølge Langegaard et al. (2006), ha et reflektert forhold til eget ståsted og innflytelse på materialet. Dette mener Malterud (2003) er viktig for å gjengi informantenes erfaringer på en lojal måte. Nedenfor skal jeg gjøre rede for min egen motivasjon og forforståelse overfor gruppen og valg av problemstilling.

Selv har jeg ingen yrkeserfaring tilknyttet arbeid med BPA. Mine erfaringer begrenser seg dermed til hva jeg har hørt av andre, lest og lært gjennom mitt masterstudie i Funksjonshemming og samfunn. Motivasjonen min for valg av problemstilling og hvorfor jeg valgte å studere BPA, bygger på at jeg gjennom familiært bekjentskap har fått innblikk i en sentral arbeidsgiver for BPA, Uloba.

Gjennom dette familiemedlemmet, har jeg ved at denne personen selv benytter seg av ordningen fått innblikk i ordningens daglige praksis. I tillegg har hun en sentral posisjon i Ulobas administrasjon. Dermed har jeg fått mulighet til å delta på kurs, der jeg har blitt presentert Ulobas ideologiske ståsted. Dette har, i tillegg til innspill fra mine veiledere, vært med å forme min forforståelse av temaet. Utover dette har jeg møtt andre mennesker, som jeg har snakket med om ordningen. Av disse har noen er positive til den og andre ikke like fullt.

Når det gjelder mennesker med BPA organisert på en måte hvor den som bruker ordningen ikke selv er arbeidsleder, har jeg svært lite, om noe erfaring. Ofte har utviklingshemmede ordningen sin organisert på denne måten. Dette gjelder også i mine intervju, der fire av fem med BPA har en kognitiv funksjonsnedsettelse. Mine tillærte holdninger og mine tidligere erfaringer med utviklingshemmede, er derfor med å forme min forforståelse av hva jeg tror utviklingshemming innebærer. Her er det derfor viktig at jeg reflekterer nøye over mine fordommer og forestillinger, slik det tidligere ble nevnt av Langegaard et al. (2006). Dersom jeg ikke tar hensyn til min forutinntatthet, kan dette føre til en uheldig fremstilling av informantene, slik at de kan føle seg latterliggjort, eller enda verre, at det kan føre til uheldig konsekvenser for synet man har på gruppen, disse informantene representerer, som helhet (Ellingsen, 2010).

Her presenteres noen forhold mine fordommer og min forforståelse overfor utviklingshemmede bygger på. Det første er medias fremstilling av utviklingshemmede. Det andre er hvordan personer jeg omgås, her også mitt familiære bekjentskap i Uloba og mine veiledere, omtaler dem. Disse igjen kan ha blitt påvirket av media og dermed kan deres og min egen forforståelse være bygget på noe av det samme. Videre vil de som jobber med BPA muligens ha et ideologisk ståsted som farger deres forståelse av gruppen og dermed preger deres syn og deres fremstilling av dem. Det tredje er bilde jeg personlig har dannet meg i møte med utviklingshemmede. Hvilke inntrykk har jeg av de som bærer denne merkelappen, vil påvirke hvordan jeg betrakter dem. Til sist har litteraturen jeg har lest også farget min forståelse. Dette gjelder også informanten i utvalget med fungerende arbeidsleder, som har en fysisk funksjonsnedsettelse. Når det gjelder fungerende arbeidsleder bygger forståelsen ikke like mye på media eller personlige møter, men i stede på hva jeg har lest eller blitt fortalt.

Når jeg er bevisst mine fordommer kan jeg i større grad distansere meg fra dem og dermed tydeligere se hvor mine resultater har blitt farget av min forforståelse. Ved å være tydelig på dette viser jeg hvordan jeg har tolket empirien ut ifra min bakgrunn og livsverden. Leser vil antagelig ha en annen tolkning. Dette kan være en fordel, fordi gjennom å vise hvilke rammer jeg har tolket resultatene ut fra, er det mulig for leser å kunne komme med andre tolkninger og samtidig reise kritiske spørsmål ved noen av mine vurderinger. I tillegg understreket Langegaard et al. (2006) at ikke alle fordommer nødvendigvis er usanne. Dermed kan man bruke de fordommer man oppdager at muligens har noe ved seg, til å belyse nye aspekter ved fenomenet.

I tillegg til at tolkningen av informantenes meninger påvirkes av min egen forforståelse, kan man heller ikke se bort i fra at min søken etter litteratur, og hvilke teorier jeg velger å anvende, også influeres av samme forforståelse. Kanskje har jeg en oppfatning av at selvbestemmelse hos personer der andre har arbeidslederansvaret er annerledes, enn hva jeg ellers tenker ligger i begrepet. Dermed kan det tenkes at jeg på bakgrunn av dette søker andre steder etter litteratur, enn hva tilfellet hadde vært dersom undersøkelsen hadde vært gjort på et annet utvalg. Vår referanseramme er med andre ord preget av hvilken bakgrunn vi har. Jeg er samfunnsviter og mener derfor antagelig noe annet om hva selvbestemmelse innebærer, enn hva en lege hadde gjort dersom han eller hun hadde undersøkt samme fenomen på samme utvalg (Malterud, 2003).

### **3.4 Det kvalitative forskningsintervju**

Formålet med denne oppgaven er å se hvilke erfaringer mine informanter gjør seg rundt selvbestemmelse. Jeg ønsket å belyse fungerende arbeidslederes syn på den de er arbeidsleder for sin selvbestemmelse og hvordan den med BPA selv opplever dette. På bakgrunn av dette valgte jeg et kvalitativt forskningsdesign. I tråd med hermeneutikken og fenomenologien ønsker jeg å studere fenomenet selvbestemmelse innenfra (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006). Med det menes at jeg ønsker å få tak i selve essensen i hva informantene legger i selvbestemmelse. Dette ville i følge Johannessen, et al. (2006) vært vanskelig dersom oppgaven hadde et kvantitativt design, fordi kvantitativ forskning ser på årsakssammenheng, mens det interessante her er meningssammenheng. I kvalitativ forskning er man ikke interessert i å telle informantene, men i stedet belyse hvilke meninger informantene har omkring et fenomen og hvilken betydning dette har for dem (Langdridge, 2011). Videre om prosessen fra kriterier for utvalg til gjennomføring, presenteres nedenfor.

#### **3.4.1 Om utvalget**

Første idé til problemstilling var å se på selvbestemmelsen til utviklingshemmede med BPA, der andre enn brukeren selv er fungerende arbeidsleder. Når arbeidet med oppgaven etter hvert kom i gang var det noen faktorer som gjorde at jeg følte det var riktig å endre dette noe. Jeg stilte meg selv spørsmålet, hva er det jeg egentlig ønsker å undersøke?

Utviklingshemmedes selvbestemmelse, eller selvbestemmelse hos personer med fungerende arbeidsledelse? Da kom jeg frem til at utviklingshemmedes selvbestemmelse og selvbestemmelse for personer uten arbeidslederansvaret selv, egentlig var to forskjellige problemstillinger. Dermed ville det både blitt en for vid problemstilling og jeg ville gruppert mennesker ut over hva jeg anser nødvendig for å belyse fenomenet jeg er ute etter å forstå. Jeg kom derfor frem til at personer med BPA, med ordningen organisert gjennom andre som fungerende arbeidsleder, var tilstrekkelig kriterier for å belyse min problemstilling. Dette kan ses i lys av hva Malterud (2003) kaller strategisk utvalg. I utvelgelsen av informanter må man ha en klar forståelse av hva man vil undersøke, og deretter velge informanter som anses best egnet til å besvare forskningsspørsmålene med tanke på fenomenet man undersøker. Ut i fra min problemstilling mener jeg derfor at hvorvidt man har en utviklingshemming eller ikke, er uvesentlig. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) hevdet i tillegg at BPA skal være diagnosenøytral. Dette argumenterer ytterligere for at det ikke er valid grunn til å utestenge personer med andre funksjonsnedsettelse fra utvalget. Til tross for at jeg ikke har lagt type

funksjonsnedsettelse til grunn for rekruttering, har likevel fire av de fem med BPA i utvalget en utviklingshemming. Malterud (2003) hevder at i et strategisk utvalg er heterogenitet en fordel, fordi i kvalitativ forskning ønsker man å belyse menneskers erfaringer rundt et fenomen. Dersom man innenfor rammen av det man skal undersøke har et mangfold av mennesker med ulike egenskaper, kan dette gi tilgang til mer stoff som videre kan bidra til å utvikle ny kunnskap. I dette utvalget ble det heller ikke satt krav til kjønn, eller lagt begrensninger i forhold til alder. Derfor vil man nedenfor se et stort aldersspenn hos mine informanter. Når det gjelder kjønn ble det, til tross for at det ikke ble lagt noen begrensninger i det fra min side, en høyere andel menn enn kvinner blant de som brukte ordningen. Blant de fungerende arbeidslederne var alle kvinner. Mulige grunner til dette utdypes ikke nærmere i denne oppgaven.

Med overnevnte kriterier lagt til grunn, bygger resultatene i denne oppgaven på totalt fem intervjuer. Av disse var det i alle, foruten ett intervju, flere til stede slik at det totalt ble 10 informanter. Av dem var det stor variasjon i hvilken grad de bidro med informasjon, dette utdypes nærmere under beskrivelsen av gjennomføringen. Informantene besto av fem fungerende arbeidsledere og fire brukere av BPA. Den femte brukeren av BPA var ikke selv til stede og dette intervjuet foregikk dermed utelukkende med fungerende arbeidsleder, mer om dette senere. Jeg kommer likevel til å referere til denne brukeren som en informant, fordi intervjuet tross alt handlet om ham. I resultatkapittelet vil det komme tydeligere frem at denne personen ikke var til stede under intervjuet og mulige implikasjoner av dette. I et annet intervju kom en assistent på slutten. Selv om denne personen ikke var særlig delaktig under intervjuet, foruten et par sitater, kan det tenkes at hun utover dette satte preg på intervjuet med sin tilstedeværelse. Derfor regnes hun her som en informant, derav 10 informanter.

Brukerne av BPA i utvalget har et relativt stort aldersspenn, fra 19 til 73 år. Den eldste i utvalget er vesentlig eldre enn den nest eldste på 37 år. Videre er det også variasjon i utvalget når det kommer til omfang av timer, antall assistenter og hvor lenge de har hatt ordningen. Personen med flest timer BPA har 90 timer assistanse i uken, mens den med færrest har 22. Informanten med flest assistenter har totalt ti, medregnet faste og vikarer. De to med færrest har fire, hvorav den ene av disse oppgir at tre av dem er faste og én er tilkallingsvikar. Den andre oppgir ikke noe videre omkring ansettelsesforholdet til sine fire assistenter. Antall år informantene oppgir at de har hatt BPA, strekker seg fra fire år og opp til 15. Ytterligere introduksjon av informantene kommer innledningsvis i resultatkapittelet.

Alle informantene som er fungerende arbeidsledere er kvinner, der fire av disse også er mor til den de er arbeidsleder for. Der hvor kombinasjonen mor og fungerende arbeidsleder eksisterer, er også der den med BPA har en utviklingshemming. Dette vil være et sentralt tema i resultat- og diskusjonsdelen.

Videre er det stor geografisk spredning i utvalget. Alle intervjuene ble gjennomført med informanter fra forskjellige kommuner på Øst-, Vest- og Sørlandet.

### **3.4.2 Rekruttering**

Tidligere i kapittelet fortalte jeg om mitt kjennskap til Uloba, en ideell BPA aktør, gjennom en person i familien. Det var derfor naturlig at denne personen ble min ”portåpner” når det gjaldt rekruttering av informanter. Min rekrutteringsstrategi er hentet fra Söderström & Tøssebro (2011) sin rapport om utviklingshemmedes levekår. Til deres rapport ble utvalget rekruttert gjennom ulike kommuner. I kommunene skaffet de en kontaktperson med kjennskap til utvalget de ønsket. Denne personen sendte på vegne av Söderström & Tøssebro (2011) ut invitasjonsbrev og samtykkeerklæring til mulige deltagere i kommunene. Returadresse for samtykkeerklæringen var adressert direkte tilbake til dem, slik at informantene forble anonyme for kontaktpersonen i kommunen. Samtidig sikret Söderström & Tøssebro (2011) at de ikke hadde innflytelse på hvem deltagerne var, utover premissene de la til grunn for utvalget. I denne oppgaven ble kontaktpersonen, personen jeg hadde kjennskap til i Uloba. Jeg sendte informasjonsskriv og samtykkeerklæring til henne og hun sendte videre ut denne forespørselen til mulige informanter. De som ønsket å delta ga tilbakemelding direkte til meg enten via telefon eller ved å returnere underskrevet svarslipp. På denne måten hadde verken kontaktpersonen eller noen andre mulighet til å vite hvem deltagerne i undersøkelsen var. I tilfeller hvor jeg fikk muntlig samtykke via telefon, sørget jeg for at disse undertegnet samtykkeerklæringen når jeg møtte dem personlig på dagen intervjuet ble avholdt. I informasjonsskrivet, og i samtaler med kontaktpersonen i Uloba beskrev jeg retningslinjene for hvilke egenskaper jeg la til grunn for utvalget.

Mulige svakheter ved en slik rekrutteringsstrategi, ble ikke utdypet av Söderström & Tøssebro (2011). Men slik jeg ser det vil man ved å gå gjennom en kontaktperson tilhørende en organisasjon med sterk tilknytning til informantene, ikke kunne oppdage om de bevisst utelukket mulige informanter de vet kan sette organisasjonen i dårlig lys, og på andre siden valgt å sende ut forespørsler til informanter de i utgangspunktet vet er positive til ordningen.

Ut fra den store geografiske spredningen på potensielle informanter, så det ikke ut til at Uloba la noen begrensninger på hvor i Norge de sendte ut forespørslene. Det ikke er noen annen finansiering enn min egen til dette prosjektet. Derfor måtte jeg ta noen kostnadsmessige hensyn for hvem jeg inkluderte i prosjektet, med tanke på hvor i landet de befant seg.

### **3.4.3 Intervjudesign**

Når man arbeider ut ifra et fenomenologisk ståsted, der målet er å få fatt i aspekter ved informantens livsverden, vil et semistrukturert intervjudesign ifølge Kvale & Brinkmann (2009) være mest fornuftig.

Semistrukturert intervju kjennetegnes ved at det på mange måter minner om en dagligdags samtale, men at intervjuer har et profesjonelt ansvar for at samtalen holder seg til tema. Det semistrukturerte intervjuet ligger derfor et sted mellom den åpne samtalen og et lukket spørreskjemaintervju med et begrenset antall svaralternativer. Med denne type intervju lager man gjerne en intervjuguide der man har noen overordnede spørsmål og temaer man ønsker å forfølge i samtale med informanten. Selv om intervjuguiden skal være en veiviser for hvilken retning man ønsker at intervjuet skal ta, åpner samtidig et semistrukturert intervju for muligheten til å ta noen sideveier dersom informantene kommer med utsagn eller ytringer omkring fenomenet, jeg tidligere ikke har tenkt på (Kvale & Brinkmann, 2009).

Fordi noen av informantene har en utviklingshemming, må noen ekstra hensyn tas når man utarbeider intervjuguiden. Gjærum (2010) hevder at mange utviklingshemmede på grunn av sin funksjonsnedsettelse har nedsatt språklig assosiasjonsevne, evne til strukturering og analyse av informasjon, redusert konsentrasjonsevne og oppmerksomhet og evne til å gripe fatt i abstrakte begreper. Derfor mener Gjærum (2010) at en god intervjuguide for et slikt utvalg bør være konkret og språklig enkel og gi rom for å forfølge informantens egne narrativ, selv om han eller hun beveger seg litt utenfor den definerte rammen for tema.

Med bakgrunn i at utvalget består av en relativt heterogen gruppe informanter, ved at både fungerende arbeidsledere og brukere av BPA er inkludert, der fire av disse igjen har en utviklingshemming, besluttet jeg å lage to intervjuguides, én guide for fungerende arbeidsledere og personen med fungerende arbeidsledelse, men uten utviklingshemming, og én annen for de som bruker BPA, med en kognitiv funksjonsnedsettelse. Begge intervjuguidene dreide seg om det samme. Men i intervjuguiden for de sistnevnte forsøkte jeg å benytte meg av et enklere og mer lettfattelig språk

Intervjuguidene var nokså like innholdsmessig og besto av tre deler. De tre delene var: Organisering og boform, Daglige aktiviteter og gjøremål og til sist Assistentene. Målet med denne delingen var i første de å belyse hvordan deres BPA var organisert og hvordan de bodde. I del to ønsket jeg å forstå hvordan hverdagen til informantene forløp seg, dette innebar forhold både i og utenfor hjemmet. Utenfor hjemme ble det spurt om han eller hun deltok på noen fritidsaktiviteter, om de hadde jobb, hvordan aktiviteter ut over det vanlige ble løst osv. I spørsmål omkring forholdene hjemme forsøkte jeg å få frem hva han eller hun tok del i av daglige aktiviteter, i hvilken grad han/hun hadde innflytelse på sine egne daglige rutiner og lignende. Siste del omhandlet assistentene. Her ønsket jeg at informantene belyste forhold omkring assistentene og deres rolle i ordningen. Med dette menes hva assistentene assisterer med, og hvilken innflytelse den som bruker ordningen har på dette. Målet med intervjuguiden var å få frem det hverdagslige i ordningen, og hvordan omgivelsene og aktørene innenfor hver enkelt ordning påvirket dette.

Siden jeg valgte et semistrukturert intervju, ga dette meg i tillegg mulighet til å forfølge temaer jeg følte ga andre innfallsvinkler til selvbestemmelse, enn det jeg opprinnelig hadde planlagt å spørre om, og som jeg i utformingen av intervjuene ikke hadde tenkt på. Jeg opplevde under flere intervjuer at større eller mindre deler av samtalen gikk utenfor rammene min opprinnelige intervjuguide. Ved flere anledninger endret jeg på guiden i etterkant, dersom informantene belyste aspekter med overføringsverdi til senere intervjuer. Dette kan forstås i sammenheng med fenomenologien og forståelseshorisont, hvor jeg i utformingen av intervjuguiden har en forståelse av ulike aspekter i ordningen. Informantene som svarte viste seg i en del tilfeller og ha en annen (Langegaard et al.,2006).

#### ***3.4.4 Gjennomføring***

Intervjuene ble gjennomført i desember 2014 og januar 2015. Henholdsvis to intervjuer før jul og resten etter. På grunn av store geografiske avstander mellom informantene, innebar intervjuene en del lange reiser. Dette er også hovedårsak til at ikke alle intervjuene ble gjennomført før jul. De to intervjuene før jul ble gjennomført samme dag, mens intervjuene i januar ble gjennomført over en treukers periode. Dette ga meg mulighet til å transkribere underveis. Når det var tid i mellom intervjuene, ga det meg også mulighet til å justere intervjuguiden og notere meg erfaringer fra intervjuer mens de fremdeles var ferske. Hadde jeg ikke hatt muligheten til dette, kan det tenkes at noe informasjon hadde gått tapt. Ifølge Malterud (2003) vil transkripsjon, selv om samtalen er skrevet ordrett ned, være en forreining av virkeligheten. Her kom derfor mine notater til hjelp, ved at de supplerte hva

informantene hadde sagt og dermed var det lettere å plassere sitater i riktig kontekst. Videre la jeg merke til i tråd med hva Malterud (2003) hevder, at man underveis i feltarbeidet oppdager nye sider ved fenomenet som man ikke har tenkt på i utformingen av intervjuguiden.

Intervjuguiden er blant annet bygget på min forforståelse. Derfor oppdaget jeg når informantens synspunkter kom frem, at det var flere aspekter ved selvbestemmelse enn det jeg først antok. Derfor var det nyttig å sette seg ned med de foreløpige intervjuene og justere disse underveis. De nye perspektivene bidro også med kunnskap som påvirket problemstillingen (Malterud, 2003). I etterkant av feltarbeidet og underveis i transkripsjonen oppdaget jeg, først og fremst i de tidlige intervjuene, at jeg med fordel kunne vært flinkere til å følge noen tråder som dukket opp underveis. Når jeg transkriberte kunne jeg for eksempel se at en informant kom med et utsagn hvor han eller hun belyste noe interessant, men jeg, kanskje på grunn av min forforståelse og på grunn av liten erfaring fra intervjusituasjoner hvor jeg har ansvar for å styre samtalen, ikke forfulgte dette sporet videre. Dette ble jeg imidlertid dyktigere til etter hvert som jeg gjennomførte flere intervjuer.

Jeg ønsket å legge til rette for at intervjuene skulle gjennomføres på informantenes premisser. Jeg var derfor nokså fleksibel i dato for gjennomføring. Videre ønsket jeg ikke at det skulle være særlig ressurskrevende for informantene å delta. Derfor foreslo jeg at intervjuene ble gjennomført i deres hjem, slik tilfellet ble i fire av de fem intervjuene. Det siste intervjuet ble gjennomført på en kafé, også dette intervjuet var ment å skulle gjennomføres i hjemmet deres, men på grunn av at deres tid ble knapp, bestemte vi at det ble enklest slik. At intervjuet ble gjennomført hjemme hos informantene ga meg samtidig innblikk i deres hverdagsliv. Dette bidro med nyttig informasjon ut over selve intervjuet.

Intervjuene bar preg av at fungerende arbeidsleder i stor grad la premissene for gjennomføring. Tre av intervjuene ble gjennomført med fungerende arbeidsleder og bruker av BPA til stedet under hele intervjuet. I ett av disse var det nesten utelukkende fungerende arbeidsleder som snakket, i et annet var bruker av ordningen mer delaktig og i det siste av de tre var det i hovedsak den som brukte ordningen selv som snakket, vel og merke med innspill fra arbeidsleder der hun mente det fremkom uriktige opplysninger. Et intervju foregikk i form av en todeling. Første del var med bruker av ordningen alene og andre del med fungerende arbeidsleder til stede. I andre del var det fungerende arbeidsleder som mest aktiv, men med innspill fra bruker. Det var i dette intervjuet en assistent til stedet de siste minuttene. Det femte intervjuet foregikk uten at brukeren av BPA til stedet. Her snakket i stede fungerende arbeidsleder på vegne av den hun var arbeidsleder for.



## 3.5 Analysen

Analyseverktøyet benyttet i denne oppgaven springer ut fra Giorgis fenomenologiske analyse, og kalles for systematisk tekstkondensering (STK) (Malterud, 2003). Giorgis analyse har fire steg der formålet er å bevege seg fra å skaffe en generell forståelse av datamaterialet, til å ende opp med strukturell beskrivelse og gjengivelse av informantenes meninger (Langdridge, 2011). Fenomenologisk analyse er godt egnet til deskriptiv tverrgående analyse (Malterud 2003). Derfor er den gunstig til å belyse aspekter knyttet til selvbestemmelse. Denne oppgaven tar som nevnt sikte på å trekke ut informanters erfaringer rundt fenomenet, og derfor ønsker jeg å gå i dybden og om mulig belyse nye sider ved fenomenet.

Malterud (2003) anbefaler STK, fordi den fenomenologiske analysen til Giorgi ofte blir svært omfattende. Fremgangsmåten er imidlertid nokså lik, og består også av en analyseprosess på fire steg

De fire stegene er følgende:

- I steg én skal man skaffe seg et helhetsinntrykk. Her skal man simpelthen bare lese gjennom intervjuene. Mens man leser skal man være på utkikk etter temaer som kan være beskrivende for fenomenet.
- Del to er å identifisere meningsbærende enheter og systematisere temaene man har tenkt ut på forhånd til koder. Disse kodene bruker man deretter til å merke av meningsbærende enheter i teksten. Meningsbærende enheter er steder i teksten der informantene kommer med utsagn man kan knytte til kodene man har laget.
- I steg tre skal man danne mening av de kodene man har merket av i teksten, og hente ut de delene man finner relevant og legge til side tekst man oppdager er irrelevant.
- Siste steg er sammenfatning, her setter man sammen igjen og rekonstruerer de bitene som i trinn tre ble plukket ut av teksten. Denne delen handler om å gjenfortelle informantenes opplevelser. Dette kan deretter legge grunnlag for eventuelt nye beskrivelser eller begreper man kan dele med andre. I sammenfatningen er det avgjørende at man er lojal mot informantene og ikke gjengir deres synspunkter ute av kontekst (Malterud, 2003).

### 3.5.1 *Prosessen med systematisk tekstkondensering*

Til denne oppgaven gjennomførte jeg totalt seks intervjuer, men fordi den ene informanten var arbeidsleder selv, falt dette intervjuet utenfor min problemstilling og jeg besluttet å legge

dette til side. Av de gjenværende fem intervjuene endte jeg opp med totalt 190 transkriberte sider. Som nevnt er det i noen av intervjuene flere informanter involvert. Dette kompliserte analyseprosessen noe. Men samtidig kom det frem noen spennende vinklinger, jeg skal komme nærmere tilbake til i resultatkapittelet.

Etter gjennomlesing av de transkriberte sidene, utarbeidet jeg følgende koder basert på informasjonen jeg fikk. Egen kontroll, Andres kontroll, Organisering, Fleksibilitet og Andre tjenester var de første kodene som dukket opp. Videre i kodeprosessen merket jeg meg flere potensielle koder. Tilfredshet og Assistenters oppgaver var nye koder jeg gikk tilbake i datamaterialet og merket av for. I del tre av analysen der jeg trakk ut de merkede meningsbærende enhetene og skrev de inn i en arbeidsmatrise, konstruerte jeg ytterligere to koder med mulig relevans for å belyse selvbestemmelse. Disse ble kalt Institusjonell adferd og Forutsigbarhet og rutiner.

Kodeprosessen har for meg båret preg av at jeg ofte har måttet ta noen skritt tilbake og vurdere kodene før jeg kunne fortsette. Dette har dermed ført til at ekstra koder har kommet til og noen etter hvert har havnet mer i bakgrunnen eller falt bort. Et slikt forløp av analysen er ifølge Malterud (2003) helt normalt. Videre i analyseprosessen begynte tolkningen av kodenenes meningsbærende enheter, der jeg søkte etter å finne subkategorier som kunne belyse ulike sider av de opprinnelige kodene. Under Egen kontroll laget jeg en subkategori kalt Innflytelse på ansettelsesprosessen. Under Andres kontroll laget jeg Oppsigelse av assistenter og Kommunal kontroll. Under Institusjonell adferd laget jeg Initiativ og uttrykk for egen vilje. I koden Organisering laget jeg subkategorien timer. Under Trivsel laget jeg Bossituasjon og Assistenters personlighet. Under Forutsigbarhet og rutiner laget jeg Kjennskap til assistenter. I denne delen av analysen bestemte jeg meg også for at Andre tjenester og Assistenters oppgaver i utgangspunktet ikke belyste hva jeg ønsket å undersøke. Derfor besluttet jeg å bruke meningene i disse to kodene som supplerende informasjon under andre ved behov. Kodene og subkategoriene man kommer frem til avhenger i følge Malterud (2003) av hvilken teoretisk bakgrunn man har, der det tidligere ble nevnt at en lege antagelig ville laget andre koder, enn hva jeg med min samfunnsvitenskapelige bakgrunn har gjort.

Siste delen av STKs fire steg er sammenfatning. I følge Malterud (2003) skal man her samle alle tekstbitene i en sammenhengende tekst, supplert med direkte sitater for å tydeliggjøre meningen. I denne sammenfatningen er resultatene bygget ut fra min tolkning av materialet og er presentert i neste kapittel. Resultatkapitelet er todelt. Del én dreier seg om hvordan omgivelsene påvirker ordningen. I omgivelser har jeg plassert kodene Organisering, samt

delene av kodene Flexibilitet og Andres kontroll, der ytringene er rettet til det som skjer rundt ordningen. Del to forholder seg til faktorer innad i ordningen. Her ligger kodene Egen kontroll, Institusjonell adferd, Forutsigbarhet og rutiner. I tillegg er også resten av koden Andres kontroll inkludert, samt informantenes gjenværende meninger under andre koder jeg gjennom kodeprosessen og ut fra mitt teoretiske ståsted mener egner seg best her.

### **3.6 Etikk**

Etikk i denne oppgaven handler om hvordan hensynet til deltagerne blir ivaretatt. Det betyr at forsker alltid har ansvar for at informantene, eller gruppen utvalget representerer unngår skade eller andre negative konsekvenser som følge av å delta. Prinsippet om etikk må gjennomsyre hele forskningsprosessen, fordi forskning ifølge Langdrige (2006) kan ha negative konsekvenser utover det man har tenkt på i forkant. Derfor kreves det at man kontinuerlig er reflektert i sitt arbeid og man innimellom stopper opp og tenker gjennom de valgene man har gjort. Uten at det her skal gis en grundig innføring i filosofien bak etikken, er det relevant å nevne to sentrale tenkemåter omkring dette. Det ene er konsekvensetikken. Her avgjør man om handlinger er gode eller dårlige ut ifra hvilke konsekvenser de får. I praksis betyr det at et valg man foretar overfor informantene er godt dersom resultatet bidrar til noe positivt for gruppen som helhet, selv om det kan virke negativt for forskningsdeltagerne (Langdridge, 2006). Dersom man relaterer dette til min forskning vil man kunne argumentere for at eventuelle negative konsekvensene påført mine deltagere, oppveies dersom oppgaven bidrar til en generell positiv utvikling i selvbestemmelse for mennesker tilhørende samme kategori. På den andre siden har vi Deontologien. Den mener at det riktige valget er det viktigste og at dette veier tyngre enn resultatet. Det betyr at hensynet til deltagerne veier tyngst. Man skal ikke utsette dem for mulig ”skade”, selv om dette i den lange løp kunne ført til noe positivt for hele gruppen (Langdridge, 2006).

Konsekvensetikk og Deontologi utgjør en balansegang i oppgaven, der jeg hele veien må være tydelig på at målet med forskningen skal føre til noe positivt for hele gruppen informantene i denne oppgaven representerer. Samtidig skal hensynet til deltagerne veie tungt. At dette i tillegg er et masterprosjekt gjør at denne oppgaven har et personlig mål i at jeg ønsker å oppnå best mulig karakter. Derfor blir også deltagerne et middel for å oppnå dette.

Fordi jeg i denne oppgaven håndterer personopplysninger, både i form av samtykkeerklæringer og gjennom lydopptak av intervjuene, var dette prosjektet meldepliktig

til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). NSD understreker at dersom man på noen som helst måte systematiserer slike opplysninger digitalt eller manuelt, må man melde inn prosjektet å få det godkjent (NSD, s.a). I søknaden var jeg derfor nødt til å redegjøre for hvordan personopplysningene skulle oppbevares for å sikre at ingen andre kunne få tilgang til dem. Videre krevde de at jeg viste hvordan anonymitet i utvalget skulle sikre slik at deltagerne ikke under noen omstendigheter skulle kunne gjenkjennes. Før intervjuene ble gjennomført understreket jeg for informantene at ingen, foruten meg, vil ha tilgang på personopplysninger og at jeg har det overordnede ansvaret for deres konfidensialitet. Jeg har hele veien forsøkt i tråd med Langdridge (2006) å være åpen om hva formålet med intervjuet er og i hvilken kontekst det skal brukes.

For å sikre anonymitet har jeg utelatt både bosted og navn på informantene. I stedet har jeg i de tilfeller en informant har nevnt hjemkommunen sin referert til dette bare som kommunen. For å gi informantene individualitet, slik at de kan skilles fra hverandre i resultatkapittelet, har jeg gitt de som bruker ordningen fiktive navn. Informantenes fiktive navn er i alfabetisk rekkefølge, der informant én har forbokstav A også videre. Fungerende arbeidsleder blir enten referert til som dette, eller som mor, der hvor det er tilfelle og hvor dette tydeliggjør mine funn. Sensitiv informasjon utover bosted og navn, der jeg vurderer at det er en risiko for at personen kan bli gjenkjent, har jeg valgt å utelate.

Både fungerende arbeidsledere og brukere av BPA er i dette prosjektet regnet som informanter. Ved at begge er til stede under intervjuene, knytter det seg noen ytterlige etiske dilemmaer til intervjuene. Man ønsker i følge Langdridge (2006) at informantene ikke havner i en posisjon der det kan tilløpe negative konsekvenser. Den beste måten å forhindre dette på er ved å holde deres identitet skjult. Anonymitet har blitt sterkt vektlagt i denne oppgaven, ved at lydopptakene har blitt sikkert oppbevart, og personopplysninger fjernet i prosessen fra transkribering til resultat. Men siden både personene med BPA og fungerende arbeidsledere var til stede under intervjuene, vil ikke utsagn de kommer med være konfidensielle for hverandre. I følge Ellingsen (2010) er det i slike situasjoner nødvendig med ekstra overveielser i forhold til hvordan sensitiv informasjon blir presentert.

Noen av de som benytter seg av ordningen i dette utvalget har en utviklingshemming. Når fungerende arbeidsleder for disse har hovedansvaret for organiseringen av tjenesten, kan det tenkes, uten at jeg har belegg for å påstå det, at fungerende arbeidsleder også håndterte min forespørsel og mer eller mindre samtykket på vegne av den hun er arbeidsleder for. Det kan også tenkes at arbeidsleder informerer bruker på en slik måte at han eller hun føler seg

tvunget til å delta. Jeg har forsøkt å sørge for at alle deltagerne skjønner hva de deltar på i møte med dem, ved at jeg overfor alle involverte har vært tydelig på hva formålet med denne studien er og hva det innebærer å delta. I tillegg hevder Ellingsen (2010) at mye av informasjonen i samfunnet vårt er konstruert slik at den kan være vanskelig å forstå for personer med kognitive funksjonsnedsettelse, slik tilfellet er med noen av informantene i utvalget. Poenget med informert samtykke er ifølge Kittelsaa (2010) at man forstår hva man samtykker til. Jeg har derfor forsøkt å utforme invitasjonsbrevet til deltagerne slik at det skal være lettlest og lettfattelig. Underveis i intervjuene har jeg også forsøkt å unngå spørsmål som kan oppleves ubehagelig å svare på ettersom det er flere til stedet.

Siden flere av informantene som nevnt har en utviklingshemming og derfor representerer en sårbar gruppe, må man derfor ta noen ekstra hensyn (Ellingsen, 2010). I følge De forskningsetiske komiteer (2006) må man ved forskning på slike utvalg være klar over at de ikke alltid er i stand til å beskytte egne interesser overfor forsker. Dermed kan man ikke uten videre ta for gitt at vanlige prosedyrer for informasjon og samtykke sikrer individets selvbestemmelse eller beskytter dem mot urimelige belastninger. I tillegg er det viktig i forskning på mennesker, særlig personer tilhørende tradisjonelt stigmatiserte grupper, at man har et tydelig og reflektert forhold til sin egen forforståelse slik at de ikke blir fremstilt på en uheldig måte som videre kan få negative konsekvenser for hvordan man betrakter, ikke bare de jeg intervjuer, men hele gruppen de representerer (Ellingsen, 2010). Derfor har jeg forsøkt å ha et svært kritisk blikk til mine fordommer i gjengivelsen av mine informanternes meninger. Dette kan ses i lys av hva Langdridge (2006) ovenfor kalte epoché. Jeg stiller meg kritisk til min "hverdagskunnskap" og hvordan denne kan ha farget mitt syn på utviklingshemmede. Lojalitet i gjengivelse av informasjon gjelder selvfølgelig også de resterende informanters utsagn. Malterud (2003) understreker at det er av vesentlig betydning for informantene at de kan stole på at den informasjonen de gir meg ikke blir misbrukt. Jeg må derfor sørge for at deres sitater ikke fjernes fra opprinnelig kontekst, men belyses i den sammenhengen informantene uttrykte den. I diskusjonen av funnene er det også viktig at jeg har god teoretisk forankring for den videre diskusjonen (De forskningsetiske komiteer, 2006).

### **3.7 Pålitelighet og gyldighet i kvalitative studier**

God vitenskapelighet er viktig for å sikre at resultatene er gyldig i en større sammenheng, ut over konteksten prosjektet bygger på. Videre er det viktig at kunnskapen man fremviser har overførbarhet, at den kan brukes til noe, enten ved at den fører til ny kunnskap eller bidrar til

å støtte under, eller vise nye aspekter ved allerede eksisterende forståelse av et fenomen (Malterud, 2003).

Man snakker gjerne om validitet og reliabilitet når man skal se på vitenskapeligheten til forskningen som er gjort. Reliabiliteten eller påliteligheten i tradisjonell forstand er ofte knyttet til repetérbarhet, ved at noen andre kan følge samme metode og komme frem til samme resultat. I kvalitativ forskning er dette imidlertid vanskelig. I mitt prosjekt ville det neppe vært mulig for noen andre å få identiske resultater dersom de hadde gjennomført et lignende prosjekt på en tilnærmet lik gruppe. Dette er det flere årsaker til. Én grunn er at med såpass få informanter vil det ikke være mulig å trekke slutninger der man kan påstå at dette er en gjeldende tendens blant et større utvalg av befolkningen, representert ved samme gruppe. En annen er forskerens forforståelse. Min forståelse av gruppen jeg intervjuer og mine tolkninger av svarene jeg får, preger hvilke aspekter ved fenomenet jeg vurderer som viktige. Derfor vil pålitelighet her være at man skaper god intersubjektivitet. Det betyr at man tydelig viser for leser hvilke premisser kunnskapen er utviklet under, og hvordan min forforståelse og mine fremgangsmåter har ført frem til mine resultater. På denne måten ønsker man at forsker og leser skal finne en felles forståelse av materialet. Slik kan andre vurdere hvilken rekkevidde mine resultater har. Dette betyr imidlertid ikke at forfatter og leser må enes om tolkningene, fordi man innenfor kvalitativ forskning erkjenner at det eksisterer flere gyldige versjoner av kunnskap, selv om alle ikke nødvendigvis er like relevante (Malterud, 2003). Dette kan knyttes opp mot aspekter ved fenomenologien og derunder livsverden. Ulik individuell livsverden, bidrar til ulike forståelser av fenomenet (Langegaard et al., 2006).

### ***3.7.1 Oppgavens validitet***

Når man skal si noe om forskningens overførbarhet og rekkevidde er validiteten eller gyldigheten viktig. I denne oppgaven er det derfor nødvendig at jeg er tydelig på hvilken kontekst mine resultater er utviklet i (Malterud, 2003). Jeg nevnte tidligere hvordan min forforståelse, herav også mine tidligere erfaringer med utviklingshemmede og BPA, samt min faglige bakgrunn, er med å farge resultatene. I tillegg er det viktig å ha en forståelse av at hva informantene legger i selvbestemmelse, kan være noe helt annet enn hva jeg legger i det. Her er epistemologi viktig, det betyr at jeg har god kunnskap om grunnen til hvorfor ulike mennesker svarer som de gjør. Dette kan knyttes til fenomenologien og hermeneutikken, der man må være klar over at deres virkelighetsoppfattning bærer preg av deres tidligere opplevelser og erfaringer (Langegaard et al., 2006). God teoretisk forankring er derfor viktig. I denne oppgaven er BPA, selvbestemmelse, utviklingshemming og stigma noe av det jeg må

ha kunnskap om. Dersom jeg skal diskutere selvbestemmelse basert hva informantene sier, må jeg ha kjennskap til hvilke felles forståelse av fenomenet som eksisterer på feltet. Litteraturen derfor et nødvendig verktøy for at jeg skal kunne si noe om dette, utover min egen tolkning av selvbestemmelse. Videre er det som tidligere nevnt viktig at jeg i størst mulig grad har et åpent sinn når jeg leter etter denne litteraturen. Aktiv søken etter data som kan rokke ved min egen forståelse, er derfor viktig (Malterud, 2003).

### **3.7.2 Indre og ytre validitet**

I spørsmålet om gyldighet, skiller man ifølge Malterud (2003) mellom indre og ytre validitet. Indre validitet handler om hva de ulike informantene legger i fenomenet jeg undersøker. Kanskje betyr selvbestemmelse noe for én deltager og noe helt annet for en annen. Den indre validiteten spør videre om vi egentlig får svar på det vi ønsker. En godt utarbeidet intervjuguide kan bidra til å sikre dette. I denne oppgaven forsøker jeg å tilstrebe god indre validitet ved hjelp av litteratur omkring sentrale elementer ved min problemstilling (Malterud, 2003). Ved å studere tidligere forskning om ulike forståelser eller syn på funksjonshemmede, herunder også utviklingshemmede, og hva litteraturen sier om selvbestemmelse omkring ulike grupper, bidrar til å skape dette. Hva BPA er og historien både fra starten, derav hvor BPA kommer fra og hva det er i dag, er videre knagger man kan henge aspekter ved problemstillingen på. Faren med dårlig indre validitet er at jeg basert på min forforståelse, kan gjøre usanne tolkninger av materialet. Dette fører ikke bare til dårlig etikk (De forskningsetiske komiteer, 2006), men kan også føre til dårlig overførbarhet av resultatene (Malterud, 2003).

Når vi beveger oss over på ekstern validitet, er overførbarhet et stikkord. Her handler det om hvilke sammenhenger våre funn kan ha utover den konteksten de er hentet fra. For å sikre god ekstern validitet er det derfor viktig at jeg er klar over at mine resultater er hentet fra en gitt situasjon, i et bestemt utvalg. Det er derfor ikke gitt at mine resultater omkring selvbestemmelse sier noe om selvbestemmelsen hos for eksempel sykehuspasienter eller innvandrere. Jeg må derfor være tydelig på hvordan kunnskapen er utviklet og kan brukes utover mitt utvalg (Malterud, 2003). Derfor understreker jeg at min forskning er anvendbar for å se på selvbestemmelse, enten isolert hos personer uten arbeidslederansvaret selv eller vurderingen arbeidsleder gjør av selvbestemmelse hos den de er arbeidsleder for. Innenfor dette blir det fokusert på faktorer i omgivelsene som oppleves fremmede eller begrensende i forhold til selvbestemmelsen til den som bruker ordningen. I tillegg om det eksisterer en

konflikt mellom den som bruker ordningen og arbeidsleder om hva de mener selvbestemmelse er og hvordan de mener dette blir ivaretatt.

### ***3.7.3 Relevans og refleksivitet***

Refleksivitet handler om hvordan jeg som forsker er i stand til å være kritisk til min egen fremgangsmåte og konklusjoner. Dersom man ikke er reflektert rundt sin forskning vil man kunne gi tolkninger basert utelukkende på sin forforståelse og sine fordommer. Derfor er målet at leser gjennom teori og metodekapittelet skal forstå hva man baserer sine konklusjoner på. Dette vil føre til at leser, selv om han eller hun opprinnelig hadde tolket resultatene annerledes, skjønner hvorfor man har konkludert slik man har gjort (Malterud, 2003). God forskning kan dermed bidra til at leseren endrer eller kompletterer sin egen forforståelse og forståelse av fenomenet jeg belyser.

Til sist skal jeg kort beskrive relevans. Selv om både validiteten og refleksiviteten er på plass, bør i følge Malterud (2003) forskningen bidra til noe mer enn en personlig bevisstgjøring rundt temaet man undersøker. Kravet er ikke nødvendigvis at man skal utvikle helt ny og original kunnskap, det kan simpelthen være med å styrke eksisterende sannheter på feltet. Hvorvidt denne oppgaven har noe relevans og hvordan den kan brukes, kan ikke endelig besvares før oppgaven er ferdig skrevet, sensurert og eventuelt publisert. Det man imidlertid kan gjøre for å bidra til god relevans i oppgaven er i følge Malterud (2003) å ha god kjennskap til annen forskning og relevant litteratur på feltet.





## **4. Resultat og Diskusjon**

I dette kapitlet vil resultatene fra intervjuene bli presentert og diskutert. Kapitlet er organisert slik at hvert avsnitt først vil ha en sammenfatning av informantenes synspunkter, fremstilt med bakgrunn i den kontekst de er hentet fra intervjuene. Videre vil det i tilhørende avsnitt være en diskusjon der aspekter av hva informantene i sammenfatningen har snakket om blir koblet opp mot litteratur, knyttet til teorien presentert i teorikapitlet.

Dette kapitlet er todelt. Fokuset i del én rettes på ulike forhold rundt ordningen slik som arbeidsgiver, kommune og andre faktorer i omgivelsene. For å belyse dette på en ryddig måte er det tatt utgangspunkt i at fungerende arbeidsleder og bruker av ordningen her enes om argumentene. I del to vil blikket bli vendt mot hva som skjer innad i ordningen. Her vil forholdet mellom fungerende arbeidsleder, bruker og assistenter bli belyst for å se om det kan oppstå mulige konflikter eller spenninger i forhold til selvbestemmelse. Dette innebærer også hvordan fungerende arbeidsleder mener ordningen bør være, og hvordan bruker ønsker og opplever den, samt eventuelle konsekvenser ulike styring av ordningen kan medføre.

I begge delene vil fokuset ligge på selvbestemmelse, derav vil det i del én belyses eventuelle fremmende og hemmende faktorer i omgivelsene. Del to belyser tilsvarende elementer, men innad i ordningen.

### **4.2 Introduksjon av utvalget**

Utvalget består av totalt 10 informanter, fordelt på fem intervjuer. Av disse er det en del variasjon i hvilke grad informantene bidrar med synspunkter. De som benytter ordningen er tildelt fiktive navn i alfabetisk rekkefølge ut fra nummer på intervju for at det skal være mulig å skille dem fra hverandre. De fungerende arbeidslederne er ikke gitt navn, men vil i del én tilnærmet uten unntak siteres som fungerende arbeidsleder. Etersom fire av fem arbeidsledere også er mor til den de er arbeidsleder for, vil fungerende arbeidsleder i del to kalles mor fordi resultatene vil dreie seg mer om det personlige og relasjonelle. I det siste intervjuet der familiær relasjon ikke er et mor – sønn/datter - forhold, vil fremdeles fungerende arbeidsleder bli benyttet som begrep.

### **4.2.1 Informantene**

Her følger en kort presentasjon av informantene

**Informant 1:** Kalles Arild. Han er fra en liten kommune på bygda. Han er 26 år og bor i eget hus på gårdsplassen til foreldrene. Hans mor er fungerende arbeidsleder. Arild har 90 timer BPA i uken, det er flest i utvalget. Timene er fordelt på tre assistenter med like store stillinger, i tillegg er hans far tilkallingsvikar ved behov. Han er den i utvalget som har hatt BPA kortest. Han fikk ordningen for fire år siden. I dette intervjuet var både Arild og hans fungerende arbeidsleder til stede. Til tross for at begge var til stede under hele intervjuet, var det nesten utelukkende fungerende arbeidsleder som snakket.

**Informant 2:** Denne informanten kalles Berit og er den eneste kvinnen i blant de som bruker BPA i utvalget. Hun er 27 år og bor i egen leilighet i utkanten av en by. Berit har 47 timer BPA i uken, fordelt på 4 assistenter. I dette intervjuet kommer det ikke frem hvor lenge hun har hatt BPA, men det nevnes at hun har hatt andre kommunale tjenester tidligere. Berit er den eneste av informantene med BPA som gjennomfører intervjuet mer eller mindre på egenhånd. Mor er til stede, men holder seg i bakgrunnen og bistår på spørsmål Berit ikke forstår eller der hun mener det kommer frem uriktige opplysninger. I likhet med Arild, er også moren til Berit fungerende arbeidsleder. Dette intervjuet er det korteste.

**Informant 3:** Kalles Cato, han er ikke til stede under intervjuet selv, og moren svarer dermed utelukkende på vegne av han. Cato er den yngste i utvalget og den eneste som fremdeles bor hjemme hos foreldrene. Han bor i likhet med Berit i et urbant strøk i nærheten av en by. Han har 64 timer BPA i uken, nest flest etter Arild. Cato har totalt 10 assistenter, fire av disse er faste og resterende vikarer. Han er dermed den i utvalget med flest assistenter. Han har hatt BPA i 9 år. Dette er lenger enn Arild, selv om Arild er syv år eldre. I likhet med både Berits og Arilds mor, er Catos mor også fungerende arbeidsleder.

**Informant 4:** Heter her David, han er 37 år og nest eldst. David har til sammen 48 timer BPA i uken, fordelt på fire faste assistenter, i tillegg har han to tilkallingsvikarer. Han har hatt BPA i 11 år, det er nest lengst av de som har oppgitt dette. David bor i likhet med Arild i egen leilighet på gårdsplassen til foreldrene, også her er mor fungerende arbeidsleder. Videre bor også han i nærheten av en by. Dette intervjuet skiller seg fra de andre ved at det er todelt. Første del av intervjuet gikk med bare David til stede. I andre del kom mor og gjennomførte resten sammen med David. I dette intervjuet kom også en assistent på slutten og bidro med noe informasjon. Denne organiseringen av intervjuet, gjorde at det ble det lengste.

**Informant 5:** Har fått navnet Erik. Han er 73 år gammel, den eldste i utvalget, og bor i by. Han er den eneste av informantene der fungerende arbeidsleder ikke er mor, utover det er familiær relasjon ukjent. Erik har 22 timer BPA, det er færrest i utvalget. Han har totalt fem assistenter, der to er faste og disse har en stilling som til sammen tilsvarer 14 timer i uka. Resten av timene fordeler seg på de tre tilkallingsassistentene. Erik bor i likhet med Arild, Berit og David i egen leilighet. Dette intervjuet foregår både med Erik selv og fungerende arbeidsleder til stede. Begge bidrar med en del informasjon, men fordi Erik har nedsatt taleevne, går mye av intervjuet ut på at fungerende arbeidsleder oversetter det han sier.

### **4.3 Del 1: Hvordan blir informantenes BPA påvirket av omgivelsene**

Denne delen av oppgaven vil fokusere på omgivelsene, det vil si arbeidsgiver, kommunen og andre faktorer i og rundt informantenes BPA. For å belyse dette vil ikke forholdet mellom fungerende arbeidsleder og bruker bli prioritert, dette vil komme i del to. I stede vil det i denne delen bli tatt for gitt at fungerende arbeidsleder og bruker enes om utsagnene som blir belyst og diskutert i denne delen.

#### **4.3.1 Organisering av BPA**

Her skal det belyses hvordan informantene opplever sin organisering av BPA.

Samtlige fungerende arbeidsledere, i tillegg også Berit, David og Erik selv, hevder de er tilfredse med ordningen og hvordan den er organisert. Fungerende arbeidsleder til Arild sa at hun er veldig glad for at de bestemte seg for å søke om BPA *"Angrer ikke på det, hadde angret hvis jeg ikke hadde det."* En annen fungerende arbeidsleder sier videre *"Det er arbeid, det er ganske mye blitt etter hvert, mer og mer papirarbeid rundt det å ha BPA, men jeg gjør det så gjerne."* Det ser ut til at arbeidsgiver krever en del dokumentasjon med tanke på organisering av ordningen, og ansvaret for dette tildeles hovedsakelig fungerende arbeidsleder. Dette understrekes også av Davids fungerende arbeidsleder *"Selvfølgelig er det mye arbeid for meg."* Videre mener hun at nettopp at de får mye ansvar for organiseringen er en styrke, fordi dette gjør det mulig å styre ordningen på et lite plan. Dermed kan de i større grad legge premissene for hva den skal inneholde. Det er kort vei mellom arbeidsleder og assistenter sier hun. Dette mener hun ikke hadde vært tilfellet dersom arbeidsgiver hadde hatt dette ansvaret og måtte fordelt ressurser på flere. Ettersom hun mener å kjenne Davids behov best, føler hun derfor seg best kvalifisert til å vite hva han trenger.

Selv om arbeidsgiver og kommunen virker å gi mye av det organisatoriske ansvaret til de fungerende arbeidslederne, legger de likevel noen premisser til grunn. Det kommer frem av intervjuene at hvem man ønsker å ansette som assistent er noe arbeidsgiver i stor grad overlater til arbeidslederne og de som bruker ordningen, men samtidig har de i følge noen av informantene likevel noen retningslinjer de må forholde seg til. I to av intervjuene kommer det frem at de har ansatt nær familie som assistent. Dette ser imidlertid ikke alltid ut til å være ønskelig fra arbeidsgivers eller kommunens side.

*”Vi som nærmeste pårørende, vi får ikke være fast ansatt, men vi må ha tillatelse fra kommunens side til å være tilkallingsassistenter, så det er litt rart for det var ikke noe spørsmål om det før, for han har gjerne fått bo hjemme med oss.”*

Den andre informanten med slektning som assistent, bor fremdeles hjemme og hans fungerende arbeidsleder sier; *”vi har jo fått lov å ansette broren til Cato.”* Her ser det ut til både fra fungerende arbeidsleder til Arild og Cato, at det egentlig ikke er meningen at man skal ansette familie i rollen som assistent og at dette er noe det virker som at de må ha spesiell godkjenning av kommunen for å få. På den andre siden hevder ingen fungerende arbeidsledere at det har vært problematisk at nær slekt har arbeidslederansvaret.

#### 4.3.1.1 Drøfting

Flere av informantene, både blant fungerende arbeidsledere og de med ordningen selv, uttrykker tilfredshet med BPA. En av styrkene ved ordningen blir hevdet å være at det er kort vei mellom fungerende arbeidsleder, bruker og assistenter. At tjenester ytes på et lavt nivå, slik informantene oppfatter at BPA åpner for, viser noen likhetstrekk med et sentralt prinsipp innenfor styringsreformen, nemlig LEON- prinsippet. Dette prinsippet gikk ut på at tjenester skulle ytes nærmest brukeren. Tøssebro (2014) viser til at LEON- prinsippet var ment som en måte å gi kommunen ansvar for tjenester til sine innbyggere, basert på tanken om at de kjenner deres behov best. Det samme hevder denne informanten, at nettopp fordi hun kjenner den hun er arbeidsleder for best, mener hun å være den best kvalifiserte til å vite hvilke behov han har. Slik ser hun det naturlig at hun har ansvar for organiseringen. BPA oppfattes av henne på en måte som kan minne om de ønskede konsekvenser for LEON- prinsippet omkring kommunal organisering, basert på tanken om at instansen nærmest brukeren kjenner behovene best, og derfor bør ha ansvar for organisering (Tøssebro, 2014).

Videre kan man knytte dette opp mot Independent Living bevegelsen og hvordan deres ideologi blir ivaretatt som følge av hva fungerende arbeidsleder påstår ovenfor. Bevegelsens

mål var opprinnelig at bruker selv basert på en oppfatning av egne behov, bør bestemme hvordan tjenester skal organiseres. Men når personen selv ikke er i stand til å inneha arbeidslederansvaret, vil dermed fungerende arbeidsleder bli nærmeste instans eller person. Dermed antas arbeidslederen å kjenne brukerens behov, og er derfor den rette til å ta avgjørelser på vegne av ham/henne med grunnlag i dennes interesser (Andersen et al., 2006). I tråd med Helse- og omsorgsdepartementet (2014) om retten til BPA når man ikke selv kan inneha hele eller deler av arbeidslederansvaret, skal organiseringen skje av andre, gjerne pårørende eller verger. Hvordan fungerende arbeidsleder skal styre ordningen, bør derfor reflektere brukers ønsker. Dersom dette fungerer slik det er ment, kan det sies å være en indirekte utøvelse av Independent livings opprinnelige ideologi (Andersen et al., 2006).

Når det gjelder kommunene, viser Askheim (2014) til en undersøkelse omkring deres vurdering av BPA, og hvordan en del kommuner er negative til en organisering av BPA der andre enn brukeren selv har arbeidslederansvaret. De føler at ordningen ofte blir lukket for innsyn når pårørende har arbeidslederrollen, og mistenker at det i en del tilfeller kan eksistere en interessekonflikt mellom bruker av ordningen og fungerende arbeidsleder med ansvar for organisering. I dette tilfellet synes retten til å ha pårørende som fungerende arbeidsledere være overordnet en del kommuners bekymring til at familier skal ha denne rollen. Uloba (s.a) på sin side ser ingen problemer med at nærstående påtar seg dette. Sikring av anstendige levekår var videre et av hovedargumentene for nedbygging av totale institusjoner gjennom HVPU- reformen. Dette var i følge Tøssebro (2009) vanskelig innenfor rammene av institusjonene på grunn av at innsyn utenfra var vanskelig. Kanskje bygger kommunenes bekymring om lite innsyn i BPA-ordningen på noe av det samme. En lukket ordning kan føre til at det er vanskelig å påse utenfra at den enkelte brukers levekår blir ivaretatt.

Når det gjelder ansettelse av assistenter, understreker Helse- og omsorgsdepartementet (2014) at dette er noe brukerne av ordningen og fungerende arbeidsleder styrer fritt innenfor rammene av timer man har til rådighet. Informantene mener at dette har de også fått mulighet til og har ansatt det antall assistenter de mener å trenge. Imidlertid påpekte to fungerende arbeidsledere at det er problematisk å ansette familiemedlemmer i assistentroller. Til tross for dette er alle fungerende arbeidsledere i dette utvalget i nær familie med den de er arbeidsleder for. Helse- og omsorgsdepartementet (2007) hevder at pårørende er best kvalifisert til å ta dette ansvaret, dersom personen med BPA selv ikke er i stand til det. Hvorfor dette ikke er tilfellet når det gjelder å ansette familie i assistentroller er uklart. Kanskje kan det grunnes i at

kommunene føler ordningen kan bli enda mer lukket, dersom BPA blir hva enkelte kommuner i Askheim et al. (2014) undersøkelse referer til som en "familiebedrift"

To fungerende arbeidsledere rapporterer at i friheten de mener BPA gir, ligger det en god del arbeid ved at de selv har ansvaret for organiseringen. Til tross for omfattende arbeid, mener de likevel at det er en liten pris å betale for at den de er fungerende arbeidsleder for skal kunne beholde ordningen. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) mener på en annen side, at en for stor arbeidsmengde for pårørende i en fungerende arbeidslederrolle, kan medføre at mange velger bort ordningen, dette hevder de vil gå utover personen ment å ha BPA.

Alternativt viser Askheim et al. (2014) til at noen kommuner har tatt i bruk hva de kaller "assistent- team", blant annet for å kunne avlaste arbeidsledelsen. Kommunene i Askheim et al. (2014) hvor dette er tilfellet, hevder at det gir bruker og pårørende mulighet til medbestemmelse i hvem assistentene skal være, samtidig som kommunen har det formelle arbeidslederansvaret. Dette hevdes å gi kommunene større innsyn i ordningen, enn hva noen kommuner mener er tilfellet er ved å ha en privat leverandør som arbeidsgiver. I tillegg vil kommunene med en slik ordning ha innflytelse på hva innholdet i ordningen skal være, mens de gjennom BPA nesten utelukkende kun har innflytelse på timerammen, dersom personen har oppfylt de andre kriteriene for BPA i lovforslaget fra Helse- og omsorgsdepartementet (2014). Dette vil utdypes nærmere nedenfor. "Assistent- team" er imidlertid en tjenesteorganisering som har et noe annet fokus, enn hva en del av informantene i utvalget mener er viktig. De fremhever derimot at slik deres BPA er organisert, slipper man hva de mener er unødig kommunal kontroll.

### **4.3.2 Arbeidsplan**

De fungerende arbeidslederne i utvalget sier at de har en mer eller mindre fast arbeidsplan å forholde seg til. Endringer av den oppleves utfordrende av flere. Spontane hendelser eller aktiviteter ser det ut til at vikarer eller assistenter med ønske om overtid tar seg av, innenfor rammen av timer de har fått fra kommunen. Fungerende arbeidsleder til David sier de har laget et årshjul, der dagene er låst og aktiviteter planlagt på forhånd. Videre sier hun at i denne årsplanen har de "ukesrutiner og dagsrutiner, så det er liksom, alt er i en perm, lukket, ferdig pakket liksom." Dette understrekes av en annen fungerende arbeidsleder som sier "Uloba har innført så skikkelig arbeidsplan, så nå er det faktisk 12 ukers perioder, men sånn i følge regelverket kan du ikke endre med mindre det ikke er 14 dagers varsel." Denne 12 ukers planen synes Davids fungerende arbeidsleder er utfordrende, fordi hun mener det er umulig å planlegge alt han skal gjøre så lang tid i forveien. Dersom David plutselig har lyst til å gjøre

noe utover det planlagte, er det på grunn av dette, vanskelig å få til. Hun legger videre til at ”det å finne noe innenfor rammene av det vi allerede har laget, det er selvfølgelig det beste.”

#### 4.3.2.1 Drøfting

Informantene beskriver alle at aktiviteter man trenger assistanse til skal planlegges god tid i forveien, gjennom en arbeidsplan. Noen av informantene ser noen utfordringer med dette, ved at de forteller de er nødt til å planlegge aktiviteter god tid i forveien og endringer eller spontane aktiviteter blir dermed vanskelig. Selv om mange rapporterer større frihet og selvbestemmelse gjennom BPA i forhold til hvordan de har opplevd eller mener andre tjenester er, synes likevel noen at arbeidsplanen i visse sammenhenger kan virke hemmende på brukerens selvbestemmelse. Ser man dette opp mot de fire punktene Wehmeyer & Field (2007) hevder er nødvendig for selvbestemmelse, kan man anta at arbeidsplanen virker begrensende i den forstand at personen ikke har mulighet til å reagere på en handling på en slik måte at individet oppnår en følelse av kontroll. Dette påpekes av fungerende arbeidsleder til David, ved at hun sier at å finne på noe innenfor rammene av det de har planlagt er det beste. Spontane aktiviteter utover dette oppleves vanskelig. Davids manglende muligheter til spontane avgjørelser, kan videre hemme hans følelse av kontroll over egen hverdag. Dette kan videre ses i lys av Brickell & Chatzisarantis (2007). De hevder at dersom man er i posisjon til å ta spontane avgjørelser i form av å bestemme når, hvor og hvordan man ønsker å gjennomføre en aktivitet, kan dette påvirke fremtidig motivasjon for selvbestemmelse. Låst arbeidsplan kan dermed også ses i forhold til andre aspekter knyttet til selvbestemmelse, som at David ikke kan delta på det han vil, når han vil, og at dette kan føre til en opplevelse av at han ikke er i stand til å skape endring i sine omgivelser (Wehmeyer & Field, 2007).

På den andre siden er det alltid slik når det gjelder personer med bistandsbehov at man må ta hensyn til flere enn bare brukers behov. I arbeidsmiljøloven står det at dersom ansatte må jobbe på ulike tider av døgnet, må det utarbeides en arbeidsplan som beskriver når på døgnet arbeidet skal finne sted (Arbeidsmiljøloven, 2005). Man kan argumentere for en arbeidsplan med fastsatte aktiviteter, dersom man tar assistenters arbeidsvilkår i betraktning. Andersen et al. (2006) viser til at BPA med bakgrunn i de ideologiske strømningene den bygger på, vil distansere brukere av ordningen fra hva Independent Living mente var et klientforhold slik de hevder er tilfellet med andre omsorgstjenester, til et kundeforhold. Tanken bak dette er at ”kunden alltid har rett”. Dette kan medføre et press på assistentene til å yte tilfredsstillende tjenester. Når bruker/arbeidsleder er satt i en posisjon der man selv skal styre ordningen sin, kan dette medføre et spenningsfelt mellom assistenter, arbeidsgiver, i dette tilfellet Uloba og



arbeidsleder med ansvar for organiseringen. For å sikre at arbeidstakerens rettigheter blir ivaretatt, legges det betingelser til grunn for arbeidsforholdet. I noen tilfeller kan slike betingelser i følge Andersen et al. (2006) gå i konflikt med hva arbeidsleder ønsker eller forventer. Dette kan medføre at assistentene opplever ett press for å strekke seg lenger enn hva stillingsbeskrivelsen egentlig tilsier. Assistentene kan bli utsatt for urimelige krav, som i sin tur kan gå ut over deres egen styring av hverdagen. Arbeidsplanen kan derfor være et verktøy for at assistenter skal ha forutsigbarhet i sitt yrke og dermed er i stand til å kunne planlegge egen hverdag, mot at man hele tiden hadde vært nødt til å steppe inn dersom den de assisterer fritt kunne bestemme når han eller hun ville delta på aktiviteter som krever assistanse. Askheim (2013) viser til at assistanseyrket ofte er deltidsyrker, der mange har andre jobber i tillegg. Dette kan ses i lys av prinsippet om at BPA skal bidra til fleksibilitet. Normale arbeidsforhold i form av faste rutiner for når de skal jobbe, kan være utfordrende dersom tanken om fleksibilitet for bruker skal ivaretas. Manglende selvbestemmelse som følge av at ordningen snur maktforholdet på hode, i forhold til tradisjonelle tjenester, kan være en mulig utfordring blant assistenter. Dette kan ses i forhold til hva som ble nevnt ovenfor, der brukeren sitter med makten og assistenters jobb blir å handle i tråd med deres ønsker. Videre påpeker Andersen et al. (2006) at personlige assistenters arbeidsforhold ofte er preget av løse kontrakter, og man gjennom en høy andel midlertidige- og deltidsansettelser er prisgitt en arbeidsleder, og at den beholder ordningen. For dersom ordningen avsluttes, opphører ofte ansettelsesforholdet. Dette står i motsetning til andre kommunale tjenester, der man ikke er like avhengig av den enkelte bruker, med tanke på om man beholder jobben eller ikke.

Her kan man se hvordan Independent Livings ideologi om frihet og selvbestemmelse, kan komme i konflikt med hensynet til assistenters egen rett til bestemmelse over egen arbeidssituasjon (Andersen et al., 2006). En balansegang mellom økt valgfrihet omkring spontane aktiviteter, og hensyn til forutsigbarhet i assistenters arbeidssituasjon er derfor noe man bør forsøke å tilstrebe. Arbeidsplanen blir en styrking av assistentenes forutsigbarhet, samtidig som den av noen informanter blir trukket frem som hemmende for fleksibilitet og selvbestemmelse. Derfor er det viktig i utviklingen av BPA at man fortsetter å jobbe mot løsninger som kan gagne alle parter.

### ***4.3.3 Kommunens innflytelse på ordningen.***

Dersom man er over 18 og under 67 år vil man dersom kommunen vurderer assistansebehovet å være minst 25 til 32 timer i uken, omfattes av rettighetsfestingen. Selv om man har krav på

BPA har kommunen fremdeles innflytelse over timene man får utmålt til assistanse og hvilken arbeidsgivermodell man skal benytte seg av (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Utover dette påpeker flere av informantene at kommunen involverer seg lite hva gjelder organiseringen. En informant sier at de nesten ikke har kontakt med kommunen over hodet og at dette er en befrielse. En annen uttrykker en lettelse over at hennes sønn, eller han hun er fungerende arbeidsleder for, har fått omgjort alle offentlige vedtak til BPA og derfor slipper å være avhengig av en rekke ulike tjenester.

*”Når du har et barn som har nedsatt funksjonsevne, er du ofte avhengig av masse forskjellige tjenester, masse forskjellige mennesker, leger og det være seg ansvarsgruppemøter, det skal være møter med ergoterapeut. Det har ikke Cato. Ingen individuell plan, ingenting, jeg er helt imot individuell plan og tenker at hvorfor skal vi ha det. Hvis vi bare kan leve med BPA, så kan vi leve som alle andre, så vi har nesten ikke kontakt med kommunen, bortsett fra hvis det er noe med BPA- ordningen da og den er det jo ikke noe særlig problemer med.”*

En annen sier at selv om det var meningen at kommunen skulle komme på tilsynsbesøk for å observere hvordan ordningen fungerte, har det bare skjedd én gang i løpet av de 11 årene de har hatt BPA. Videre sier en tredje at kommunene heller ikke tar initiativ hva gjelder rollen som fungerende arbeidsleder. Hun sier derfor at i tilfeller der personen med BPA har behov for at andre påtar seg arbeidsledelsen, er man avhengig av at noen rundt tar dette ansvaret for det gjør ikke kommunen, arbeidsgiver eller noen andre instanser *”Hadde ikke vi stilt opp og gjort det for han, så hadde han ikke hatt det selvfølgelig, og det er ikke alle foreldre som kan gjøre det.”*

Videre kommer det frem av en fjerde informant at i deres tjenestevedtak, er det også lagt inn andre tjenester i tillegg. Dette mener han og hans fungerende arbeidsleder er mer til hinder enn til hjelp.

#### 4.3.3.1 Drøfting

I følge utvalget ser det ut til at deres kommuner i stor grad overlater organiseringen av BPA til informantene, slik Helse- og omsorgsdepartementet (2014) har lagt til grunn i retningslinjene for ordningen. I utvalget faller alle foruten én innenfor de formulerte kriteriene for BPA, presisert i forslaget om rettighetsfestingen. Dette betyr at for de fire andre med BPA omfattet av rettigheten, har ikke kommunen mye makt i forhold til om de skulle få BPA eller hvordan det skal være organisert, utover timetallet og valg av arbeidsgivermodell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Den siste med BPA i utvalget faller derimot utenfor kriteriene

for BPA, både på alder og timetall. Det vil i hans tilfelle kunne antas at kommunen gjennom en sakkyndig vurdering av hans tjenestebehov, har besluttet at BPA er en gunstig tjenestemodell for denne personen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Han er den eneste blant informantene, og har i tillegg til BPA også har andre tjenester ved siden av, i form av hjemmetjeneste. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) at det er et alternativ å legge inn andre tjenester i vedtaket dersom man kommer frem til at det er hensiktsmessig. Vurderingen lagt til grunn for behovet av andre tjenester virker imidlertid ikke å være i tråd med verken fungerende arbeidsleder eller brukers egne ønsker, som i dette tilfellet understreker at hjemmetjenesten er mer til hinder enn til hjelp. Det kan derfor se ut til i deres tilfelle at kommunen har gjennomført kravet om sakkyndighet, uten å legge avgjørende vekt på hva den som omfattes av tjenesten ønsker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Lovforslaget sier ikke noe utover at brukerens behov skal kartlegges nøye. Når formuleringene ikke legger mer spesifikke retningslinjer til grunn, kan det tenkes at dette åpner for en kommunal praksis, som varierer fra kommune til kommune. Det understrekes også av Askheim et al. (2014), ved at de hevder at målformuleringene i lovforslaget basert på ideologiske prinsipper om aktivitet, deltakelse, uavhengighet og likestilling, kan komme i konflikt med at kommunene pålegges økonomisk ansvarlighet og at dette gjør det vanskelig å formulere gode retningslinjer for ordningen.

Personlig har jeg ikke belegg for å påstå noe om hva kommunen legger til grunn i sin behovsvurdering. Om man ser på Eriks tjenestesammensetning, kan det imidlertid se ut til at han ville falt innenfor rammen for rettigheten i antall timer, dersom kommunen ikke hadde valgt å dekke opp deler av behovet hans med andre tjenester. Han har nå 22 timer BPA, supplert med nokså mye hjemmetjeneste. Dermed ville han mest sannsynlig falt innenfor rettighetsfestingen av BPA hva gjelder timer, dersom dette hadde vært den eneste tjenesten han mottok. Økonomiske avveininger får ofte forrang i kommunene når BPA diskuteres (Askheim et al., 2014). Dermed kan man med en antagelse om at BPA er dyrt, slik fungerende arbeidsleder til Erik også uttrykker, tenke at det er billigere dersom man reduserer det vurderte BPA- behovet og erstatter dette med andre kommunale tjenester. At kommuner mener BPA er dyrt, er i følge Askheim (2013) en reell mening blant mange kommuner. I deres undersøkelse kom det frem at litt under halvparten av alle kommunene som ble spurt, mente at BPA er mer kostbar enn andre kommunale omsorgstjenester. Eventuelle merkostnader knyttet til rettighetsfestingen vil kommunen i følge Helse- og omsorgsdepartementet (2014), kunne få dekket gjennom en ordning kalt ressurskrevende tjenester. Dersom det forekommer ekstra

kostnader knyttet til BPA, forutsetter det at brukeren blir vurdert å ha et omfattende tjenestebehov som overstiger 50 timer i uken, dersom kommunene skal få midler til å dekke dette. Det medfører at kommunene fremdeles vil kunne bruke kostnader som argument mot ordningen i tilfeller der brukere har et lavere vurdert tjenestebehov. Her understreker Helse- og omsorgsdepartementet (2014) at kostnader knyttet til ordningen ikke skal være urimelig mye høyere enn tilsvarende andre kommunale tjenester. I tilfellet med Erik og hans fungerende arbeidsleder, som hevdet at kommunen hadde en oppfatning av at BPA er dyrt, må ses i sammenheng med at de er hva Helse- og omsorgsdepartementet (2014) definerer som småbrukere, ved at de bare har 22 timer BPA i uka. Dette understrekes videre av Askheim et al. (2014) som hevder det er stor kommunal variasjon i hva kommunene legger i ordningen. Det ser altså ut til at de i utvalgt som på alle områder faller innenfor rettighetsfestingen, har mindre kontakt med kommunen, enn hva personen som faller utenfor har.

Tidligere ble det nevnt at mange kommuner ønsker økt innsyn i ordningen (Askheim et al., 2014). Gjennom rettighetsfestingen har man derimot fått en løsriving fra kommunal kontroll, ved at brukere av ordningen selv er gitt makten til å organisere BPA på egne premisser. Dette kan diskuteres ut fra et syn om *makt til* og *makt over*. Staten legger retningslinjer for kommunene ved at de pålegger dem å gi ordningen, så fremt behovet er høyt nok og man tilhører den aktuelle aldersgruppen (Helse. og omsorgsdepartementet, 2014). Kommunene som Askheim et al. (2014) hevdet var bekymret over manglende innsyn i ordningen, kan i frykt for potensielle store kostnader knyttet til ordningen ha bekymringene for manglende *makt over*. *Makt til* og *makt over* er to ulike former for makt, som ble presentert i teorikapittelet. *Makt til* sier noe om hvilke mulighet den enkelte har til å foreta valg til fordel for seg selv. *Makt over* handler om hvordan man er i posisjon presse sin vilje på andre (Göhler, 2009). Staten har gjennom rettighetsfestingen gitt kommunene mindre *makt over* hvem som skal tildeles ordningen, samtidig vektlegger de også at kommunale tjenester ytes på en økonomisk forsvarlig måte. Dersom kommunene føler de har lite kontroll over en ordning de sitter med ansvaret for, kan en bekymring for manglende innsyn grunnes i en frykt for at ordningen organiseres av bruker og fungerende arbeidsleder på en økonomisk uansvarlig måte. I lys av det ”finansielle ansvarsprinsipp” ønsker man ikke at de som har ansvar for organisering, i dette tilfellet fungerende arbeidsleder, skal velte store kostnader på instansen med ansvar for oppgaveløsningen, altså kommunen (Askheim et al., 2014; Andersen et al., 2006).

Kostnadskontroll kan dermed være et argument for større innsyn i ordningen. Dette viser også Askheim (2013) til i sin undersøkelse, der nesten halvparten av kommunene mente BPA var

mer kostbar enn andre kommunale omsorgstjenester. Nå skal det nevnes at en informant uttrykker at kommunen ikke virker å ha noe ønske om tilsyn eller kontroll ved ordningen. Hvorfor deres kommune har lagt seg på en slik linje, belyser ikke empirien videre.

Når maktforholdet er snudd på hode slik BPA legger til rette for, står det i motsetning til tradisjonelle omsorgstjenester. Denne tjenesten bidrar til at de som benytter ordningen selv bestemmer hvordan den skal organiseres. En slik organisering kan dermed sies å fremme empowerment, ved at individet har fått tilbakeført *makt over* eget liv (Andersen et al., 2006; Askheim, 2003). Denne makten kan videre knyttes til hvordan Göhler (2009) hevder at økt *makt til* setter en i stand til å ta valg til fordel for seg selv. Hvorvidt det er brukeren selv eller den fungerende arbeidslederen som nyter best av denne makten, skal diskuteres senere.

I ett intervju sier fungerende arbeidsleder at dersom noen i familien ikke hadde stilt opp i denne rollen, hadde ikke hennes sønn hatt BPA. Det står i lovforslaget fra Helse- og omsorgsdepartementet (2014) at dersom man skal kunne nytte seg av ordningen når man ikke er i stand til å være arbeidsleder selv, er man ofte avhengig av at nærpå personer påtar seg dette ansvaret. Dermed kan det sies å være en sannhet i hva denne fungerende arbeidslederen hevder. Tidligere ble det også nevnt hvordan man frykter at mange på grunn av jobben arbeidslederrollen krever, ikke ønsker ordningen. Dette kan dermed få negative konsekvenser for selvbestemmelsen til personer som ønsker ordningen, men ikke er i stand til å være arbeidsleder selv. Wehmeyer & Field (2007) peker på at et viktig aspekt innenfor selvbestemmelse er at man selv er i posisjon til å foreta valg som gagnar en selv. Dersom en person ønsker BPA, men ikke har noen til å ta arbeidslederansvaret, er risikoen stor for at han eller hun ikke får ordningen. Mangel på selvbestemmelse vil dermed komme til syne dersom ønsket om BPA er basert på en egen vurdering av at dette er en ordning som er til egen fordel, men som en ikke får nettopp fordi det ikke er noen til å ta arbeidet som ligger i arbeidsledelsen (Wehmeyer & Field, 2007).

Videre kan man diskutere hvorvidt personer som ikke får ordningen, basert på det som er nevnt her, i det hele tatt føler manglende selvbestemmelse, med tanke på hvordan flere av de med behov for assistert arbeidsledelse har en utviklingshemming (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Derfor er det usikkert hvorvidt denne gruppen dersom de står utenfor ordningen, i det hele tatt har blitt presentert for BPA, basert på hvordan Ward (1996) hevder at utviklingshemmede ofte er en nedvurdert gruppe. En slik nedvurdering fører ofte til en antagelse om at de ikke er i stand til å ta selvstendige avgjørelser. Videre viser Sandvin (2014) til at utviklingshemming på bakgrunn av denne undervurderingen, blir sosialisert på en

slik måte at de ofte er avhengige av andre. Risikoen er dermed til stede for at samfunnet ikke har gitt den enkelte kunnskap om de ulike tjenesteformene, basert på antagelsen om at utviklingshemmede ikke er i stand til å foreta selvrealiserende valg (Ward, 1996).

Utviklingshemmede selv kan også tenkes å ikke kreve hva de har rett på, grunnet i deres sosialiseringshistorie (Sandvin, 2009). Dermed er det mulig at de blir gitt andre tjenester, uten at de selv innehar redskapene til å stille seg kritisk til hvorfor de får den tjenesten de får, og ikke kan velge andre tjenester i stedet (Sandvin, 2014; Ward, 1996). Tilfellet kan også selvfølgelig være at personens funksjonsnedsettelse er hemmende for om han eller hun er i stand til å kreve hva man mener å ha rett på (Sandvin, 2014). I lys av empowerment kan man påstå at personer ikke er gitt muligheten av samfunnet til å ta tilbake makten over eget liv (Askheim, 2003). Bakgrunnen for en slik argumentasjon, kan knyttes til at en del kommuner i utgangspunktet er negativ til en organisering av BPA, der andre enn brukeren selv er arbeidsleder. Derfor kan det tenkes at kommuner i noen tilfeller gir andre tjenester i stedet, når ingen umiddelbart er villige til å ta arbeidslederansvaret, uavhengig av om BPA hadde vært det beste for denne personen eller ikke (Askheim et al., 2014). Informanten som tidligere hevdet at dersom hennes sønn skulle ha BPA måtte noen i familien stille opp, understreker videre dette resonnementet med å si at kommunen ikke er villige til å ta arbeidslederansvaret.

#### **4.3.4 Timer**

I introduksjonen kom det frem at det er relativt stort sprik i utmålte timer blant informantene. Hvorfor det er slik kan skyldes mange ulike faktorer også utover det informantene beskriver i intervjuene. Dette vil diskuteres nedenfor. Uansett årsak, hevder flere av informantene at de vurderer assistansebehovet høyere enn hva kommunen gjør. Ut ifra disse informantene virker det, slik det ble nevnt over, at kommunen har siste ord i saken når timer skal utmåles. Fungerende arbeidsleder til David sier at de 48 timene de har i dag ikke er tilstrekkelig *"Behovet har vi regnet ut egentlig er 60, for å liksom leve det frie BPA- livet."* Hun sier at for 11 år siden når de fikk BPA hadde de 42 timer, men at kommunen ved to anledninger siden da har tildelt flere timer. I intervjuet med Erik sier den fungerende arbeidslederen at det er en kontinuerlig kamp med kommunen for å beholde dagens timetall, og at de hele tiden er ute etter å redusere, noe de opplever slitsomt. Hun sier; *"du må argumentere opp og ned i mente, og du har jo egentlig ikke noe nye argumenter når du har brukt dem på søknaden din."* De ser på timeutmåling som en kjempeutfordring, og føler at kommunen ikke tar dem på alvor når hun forsøker å argumentere for flere timer. Blant annet hevder hun at en saksbehandler i kommunen de bor har sagt; *"det tar i realiteten ingen tid å lage mat og du kan jo bare spise*

*Fjordland” og ”nei det tar liksom ikke noe tid og det tar like lang tid å vaske leiligheten om det er en 100 kvadrat eller en på 30, altså de skiller ikke på sånne ting.”*

Hun føler at det er lite gehør for behovene deres i kommunen og sier videre at de *”argumenterer med at du har nok timer, jeg synes det er ganske vanskelig når du trenger hjelp til absolutt alt.”* Fungerende arbeidsleder til Cato sier *”Jeg søkte om tjue timer mer per uke, det var liksom bare for å se om jeg fikk noe som helst og da fikk jeg seks.”* Fungerende arbeidsleder til Erik som mente at deres behov ikke ble tatt på alvor, understreker dette. *”De sier rundt omkring at du får ikke det du søker om, du må liksom ta i.”* Hun tror grunnen til at kommunen er tilbakeholdende med timeutmålingen bygger på en oppfatning av at det er dyrt, noe hun mener ikke nødvendigvis er riktig.

*”Jeg tror ikke de helt tar med det i regnestykket alltid, de bare ser hva timene koster, skulle kommunen hatt alle disse assistentene ansatt, så hadde de jo hatt ganske mange flere arbeidstakere. Og de har ingenting med ansettelsespapirer der, intervjuer og det tror jeg de glemmer litt og derfor synes de det er dyrt. De tar ikke med alle fasettene i regnestykket sitt.”*

Til tross for at flere ønsker mer timer, sier to fungerende arbeidsledere at de ikke bruker hele vedtaket sitt hver uke. Den ene av disse er arbeidsleder til Erik, med færrest timer BPA. Hun hevder det er to årsaker til dette. Først at det er vanskelig å skaffe noen til å steppe inn på uforutsette aktiviteter på kort varsel, fordi assistenter innenfor BPA ofte er unge mennesker uten bil. Det andre er at de til tross for lite timer, må spare fordi det skal veldig lite til før de må bruke mer. Derfor er det kritisk at de har timer til gode

*”Nå bruker ikke han hele vedtaket sitt hver uke, så det er litt til sånn uforutsette ting. Men det skal jo ikke så mye til før du må bruke. Altså bare nå på lørdag var vi i et 50 årslag, da gikk det åtte timer fort vekk liksom. Nei så du må spare.”*

En annen fungerende arbeidsleder gir ikke uttrykk for misnøye med dagens timeutmåling, men er bekymret for fremtiden. Dette er fungerende arbeidsleder til Cato. Han er den eneste av informantene som fremdeles bor hjemme. Hun sier at den dagen Cato flytter hjemmefra blir det en kamp med kommunen for å beholde ordningen og sier at eneste alternativ blir å skaffe egen bolig til han. Å flytte inn i omsorgsbolig med BPA, sier hun kommunen har vedtatt at han ikke får *”Når Cato flytter vil det bli en kamp for å få BPA igjen i egen leilighet, derfor flytter han ikke med det første.”* Hun understreker at Cato kommer til å bo hjemme til kommunen går med på å gi BPA i egen leilighet.

#### 4.3.4.1 Drøfting

Blant utvalget i denne oppgaven kommer det frem av flere informanter at timeutmålingen er det største minuset med deres ordning. Askheim (2013) viser til at det er variasjon mellom kommunene når det gjelder vurdering av bistandsbehov. Kommunene i Askheims (2013) undersøkelse hevder alle å benytte seg av IPLOS. Dette er et verktøy, som ved å basere på helseopplysninger innbyggere gir kommunen i samråd med fastlege eller andre fagpersoner, i følge Helsedirektoratet (2007) skal være et standardisert verktøy for utmåling av tjenestebehov og sikre likebehandling. Likevel eksisterer det ulik praksis for tildeling av timer og Askheim (2013) hevder at de færreste kommuner har skriftlige retningslinjer og prioriteringer for tildeling, men at behovet blir vurdert ut fra kommunalt skjønn. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) understreker at antall timer den enkelte skal få utmålt, skal basere seg på en sakkyndig vurdering fra kommunen. Dette mener Askheim (2013) skaper noen gråsoner, der kommunen selv kan velge hva de mener bør ligge i BPA-vedtaket når behovet skal kartlegges. Noen kommuner legger ifølge Askheim (2013) ideologiske føringer til grunn for ordningen, slik som at ordningen skal sikre selvstendighet, selvbestemmelse og brukerstyring, mens andre vektlegger praktiske betingelser, i retning av at ordningen skal bidra til praktisk bistand for personer med et omfattende tjenestebehov. Før rettighetsfestingen betød dette også ulik praksis for hvem som i det hele tatt fikk ordningen, men i dag begrenses kommunens makt over BPA, mer eller mindre til en vurdering av tjenestebehov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Dersom man får innvilget ordningen, ser det også ut til at kommunens betingelser som tidligere avgjorde hvem BPA var ment for også påvirker hvor stort omfang man får, i tildelte timer BPA. Noen kommuner oppgis å mene at praktiske gjøremål slik som hagearbeid, snømåking og lignende, ikke bør ligge i vedtaket, med bakgrunn i at dette er oppgaver de hevder familie kan bistå med eller kan kjøpes av private aktører. Selv om noen kommuner ikke ser det nødvendig å beregne timer til slike aktiviteter, har de til gjengjeld liten innflytelse på hvordan timene blir brukt. Det betyr at brukeren selv kan velge å sette assistenten til slike oppgaver, til tross for at kommunen ikke mener dette er oppgaver som bør favnes av BPA (Askheim, 2013).

Videre kommer det også frem at noen kommuner vektlegger alder når timer skal utmåles, og at yngre tildeles flere timer enn eldre. Den eldste BPA- brukeren i dette utvalget, Erik på 73, har også færrest timer BPA. Dette kan ses i lys av Romøren (2006) og hvordan det der blir hevdet at dersom man korrigerer for kjønn, funksjonsnivå og helseproblemer, blir eldre over 67 år tildelt minst praktisk bistand. Grunnen til dette mener Askheim (2013) ligger i at yngre



og eldre er underlagt ulike omsorgsregimer, hvor man definerer bistandsbehovet ulikt for hvor i livet man er. Hamran & Moe (2012) understreker dette ved at man ofte argumenterer for at eldre ikke har det samme behovet for praktisk bistand, på bakgrunn av at de ikke på lik linje med yngre har samme behov for sosial deltakelse. Noe av grunnen til at Erik har relativt få timer BPA, kan tenkes å være basert på dette. Videre hevder Hamran & Moe (2012) at det ofte argumenteres for at det største bistandsbehovet til eldre begrenser seg til daglige aktiviteter som påkledning, personlig hygiene, spising og lignende. Dette er oppgaver hjemmetjenesten menes å være kvalifisert til å ta. Det kan dermed forklare hvorfor denne informanten i tillegg til BPA, har en god del av denne type tjenester. Å motta hjemmetjeneste i tillegg til BPA- vedtaket, opplevdes som nevnt både av brukeren og hans fungerende arbeidsleder å være mer til hinder enn til hjelp. I følge Hamran & Moe (2012) sin undersøkelse, er det imidlertid en sjeldenhet i deres utvalg at kommuner gir personlig assistanse til eldre, basert på en formening om at de ikke har det samme bistandsbehovet som yngre. Når kommunene her i tråd med hva Erik og hans fungerende arbeidsleder sier, ikke føler hjemmetjenesten er et tilstrekkelig tilbud, tilhører det i følge Hamran & Moe (2012) sjeldenhetene at annen praktisk bistand kommer i stedet og flytting til institusjon blir ofte resultatet. Dette kan forklare at det er gitt såpass lite timer BPA til Erik. I tillegg kan det tenkes at dersom fungerende arbeidsleder ikke ønsker at Erik skal på institusjon, er det mulig at kommunen responderer på hennes ønske om flere timer BPA, ved i stedet å gi flere timer hjemmetjeneste. Dette kan mulig grunnes i en formening av at eldre ikke har samme behov for sosial deltakelse som andre og dermed ikke det samme behovet for praktisk bistand (Hamran & Moe, 2012).

Her har det blitt belyst hvordan kommunens politikk rundt tildeling av timer kan virker inn på de som benytter BPA sin opplevde selvbestemmelse. Dersom kommunen vurderer timetallet ut fra hva de mener personene trenger hjelp til, vil det gjøre muligheten til å ta valg uten innblanding fra andre vanskelig (Wehmeyer & Field, 2007). Videre vil dette være i strid med ideologien BPA bygger på. Den forutsetter at man selv skal være i posisjon til å avgjøre når og til hva man skal ha assistanse. I tilfeller hvor kommunene ikke mener det er nødvendig med timer til daglige gjøremål som husarbeid eller lignende, vil timetallet bli lavere, selv om brukere av BPA likevel kan velge å bruke de utmålte timene til nettopp dette. Dette innebærer at man er nødt til å stjele fra noe annet som timene egentlig var ment å brukes til, og kan dermed hemme selvbestemmelsen i form av begrenset fleksibilitet på andre områder (Askheim, 2013; Wehmeyer & Field, 2007; Andersen et al., 2006). Dette kan videre ses i lys

av Kittelsaa & Tøssebro (2011) og hvordan valgmuligheter, eksempelvis for utviklingshemmede, ofte blir begrenset til valg omkring hverdagslige gjøremål. Lavt timetall kan derfor føre til at personers valgmuligheter i praksis blir begrenset til et enten eller valg, der man for eksempel må velge mellom enten snømåking eller sosiale aktiviteter. Variasjon i kommunens praksis for utmåling av timer, kan skape et mulig skille mellom hvor mye kommunen velger å gi og hvor mye brukerne eller fungerende arbeidsleder mener å trenge. Blant informantene som hevder de er nødt til å søke om flere timer enn de trenger, har alle hatt BPA lenge. Derfor kan det tenkes at de er godt kjent med hva deres kommune mener burde ligge i BPA- vedtaket. En uenighet i timeutmåling kan være en mulig årsak til at fungerende arbeidsleder legger inn flere timer enn nødvendig i søknaden, slik at de kan få assistanse til aktiviteter som kommunen mener ikke bør omfattes av vedtaket.

Videre hevdes det at eldres timeutmåling baseres på en antagelse om et lavere behov for sosial deltakelse, enn hva yngre personer har. Slike antagelser kan føre til en stereotypi som man kan koble mot avviksteori presentert i teorikapittelet. Her viste Tøssebro (2005) til Thomas teoremet. Dette gjelder eldre dersom man mener at eldre har lavere sosiale behov, hvor konsekvensen da blir at man i tildeling av tjenester ikke tar høyde for dette aspektet. Derav få timer til tjenester som skal fremme sosial deltakelse, og flere timer til tjenester ment å dekke grunnleggende behov som måltider, personlig hygiene og praktisk hjelp i hjemmet. Dermed vil virkeligheten for eldre kunne være at de blir mindre sosialt aktive. Wehmeyer & Field (2007) viste i teorikapittelet til at selvbestemmelse ikke er statisk og lik gjennom livet, men kan knyttes til blant annet alder. Dermed kan man anta ut fra det som er diskutert over, at selvbestemmelse også innenfor kommunale tjenester, synker i tråd med økende alder.

To informanter hevder videre at de ikke bruker hele vedtaket sitt hver uke. Den ene argumenterer for at de ikke gjør dette fordi det er kritisk at de har timer oppspart, i tilfelle uforutsette hendelser eller aktiviteter skulle oppstå. Basert på noen kommuners restriktive politikk hva gjelder utmåling av timer, vist til ovenfor, gjennom at en del kommuner oppfatter at BPA er en kostbar ordning (Askheim et al., 2014), er det mulig å anta at dette er en risikofylt praksis med tanke på å beholde dagens timetall. Kanskje kan dette ses i lys av at fungerende arbeidsleder til Erik hevder at kommunen hele tiden er ute etter å redusere dagens timetall.

Til sist i sammenfatningen over ble det belyst hvordan Catos fungerende arbeidsleder ytret bekymring over å beholde BPA den dagen han skulle flytte ut. Cato er 19 år og det er i følge Tøssebro (2014) en periode preget av store overganger i alle menneskers liv. Når man snakker

om overganger for folk flest i denne alderen, handler det om overgangen til et selvstendig liv, der en viktig del av dette er å flytte hjemmefra. Kittelsaa & Tøssebro (2014) hevder at for funksjonshemmede er overgangen til voksenliv preget av en ny runde med søknader om kommunale vedtak, ettersom gamle vedtak går. Videre beskriver de at mange oppfatter det kommunale hjelpeapparatet som en jungel av tjenester som er vanskelig å finne frem i, preget av vilkårlig saksbehandling. Når Askheim et al. (2014) hevder at timer til BPA er utdelt på bakgrunn av kommunalt skjønn, kan det være at moren til Catos bekymringer kanskje grunner i at hun må igjennom en ny runde med systemet for å få tjenestebehovet vurdert på nytt. Nå er imidlertid BPA en rettighetsfestet tjeneste. Dermed vil det antagelig være lite sannsynlig at han ikke får BPA, så lenge fungerende arbeidsleder er villig til å ta dette ansvaret. Det kan i stedet tenkes at dersom hun må søke om BPA på nytt, baserer det seg på at behovet for tjenester endres når man flytter ut. Dermed kan de risikere at kommunen vil vurdere tjenestebehovet annerledes. En problemstilling Catos fungerende arbeidsleder derfor kan møte, er at kommunen innvilger et lavere timetall og/eller en organisering med andre supplerende kommunale tjenester i tillegg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

#### ***4.3.5 Organiseringen og omgivelsene; Hva gjør det med fleksibiliteten?***

Fleksibiliteten BPA gir, blir av mange informanter sett på som en styrke ved ordningen. At det er et fleksibelt system mener de bidrar til økt selvbestemmelse hos den de er arbeidsleder for. En grunn til dette er at man kan gjennomføre aktiviteter utover det planlagte.

Fleksibiliteten i ordningen blir i følge informantene påvirket fra flere hold, helt fra arbeidsgiver og hvilke premisser de legger til grunn for ordningen, kommunen og deres innflytelse, i tillegg til andre faktorer i omgivelsene utover dette.

Begrensninger i timer er noe mange av informantene problematiserer. En av konsekvensene føler de blir mangel på fleksibilitet. Antall assistenter sier noen av informantene også er viktig for at ordningen skal være fleksibel. Slik det kommer frem av intervjuene, legger verken arbeidsgiver eller kommunen begrensninger i hvor mange assistenter man ønsker å ansette innenfor timetallet man har til rådighet. Her argumenterer imidlertid fungerende arbeidsleder til Erik med at det er forskjell mellom teori og praksis. Selv om man i teorien kan ansette hvor mange man vil, setter timeantallet klare begrensninger for hvor mange det i realiteten er mulig å ansette *”Erik har ikke så mye timer til at dette blir noe folk kan leve av, så de har andre jobber i tillegg.”* En annen fungerende arbeidsleder understreker videre hvor viktig hun mener det er å ha flere assistenter å spille på *”Det å ha mange assistenter å spille på er jo kjempeviktig, ellers funker det ikke.”*

På andre siden har vi Arild, han har flest timer BPA i utvalget, men kun tre assistenter og den eneste tilkallingsvikaren de har er Arilds far. Fungerende arbeidsleder sier at en av grunnene til dette er fordi de bor på bygda og der er det ikke lett å skaffe noen på kort varsel, hvis det plutselig oppstår sykdom hos assistentene eller noe annet uforutsett skulle skje. *"Det er så vanskelig å få noen av og til. For du vet plutselig kommer en dag, og det er veldig vanskelig å få noen her som bare kan steppe inn en dag."* En annen fungerende arbeidsleder tar også opp samme problemstilling til tross for at de bor i by. Hun begrunner dette med at *"Her i byen er det ikke slik at ungdom har bil, og da tar det veldig, veldig mye lenger tid."* Erik, som hun er fungerende arbeidsleder for, sier at han skulle ønske han hadde hatt noen vikarer som kunne komme i situasjoner hvor det er brukt for en assistent utover de faste. Erik er den eneste i utvalget som, i tillegg til BPA, har hjemmetjeneste ved siden av. Ut ifra hva Eriks fungerende arbeidsleder sier, ser det ut til at kommunen i dette tilfellet er mer villig til å gi timer til hjemmetjeneste, enn hva de er til å gi timer til BPA. Hans fungerende arbeidsleder sier imidlertid at dette ikke er et ønske fra deres side og at hjemmetjeneste virker begrensende på fleksibiliteten *"Dette med at du skal legge deg klokken ni, det setter jo litt begrensninger på å kunne være med."* Hun mener her at hjemmetjenesten er et lite fleksibelt system og at de kommer til faste tidspunkter hver dag. Hun understreker dette videre med å påstå at de ikke tar hensyn til Eriks ønsker, i dette tilfellet leggetid *"Det er ganske morsomt, for de spør gjerne når de er her på det besøket i femtiden; når vil du legge deg, når vil du vi skal komme igjen? Så kan Erik si halv 11. Oi, men det går ikke, vi kommer klokka ni."* Til tross for dette tør de ikke si opp tjenesten fordi de er redd for at det ikke vil være vikarer tilgjengelig gjennom deres BPA- ordning dersom det skulle oppstå sykdom, slik det er i hjemmetjenesten *"Det er jo et stort system så det er jo alltid en vikar, så det er litt skummelt å gi slipp på det."*

Om fungerende arbeidsleder selv synes det er greit å steppe inn hvis det ikke er assistenter tilgjengelig varierer blant utvalget. Fungerende arbeidsleder til Erik sier at det hender hun må gjøre det, men uttrykker ikke eksplisitt om hun føler dette er greit eller ikke. På bakgrunn av at fungerende arbeidsleder og Erik sier de ønsker flere timer, i tillegg til at de ønsker noen man kan tilkalle på kort varsel, kan man anta at de ønsker å overlate det meste av assistansen til assistentene. En annen informant sier at å steppe inn og gjøre assistentenes oppgaver er absolutt siste utvei, for det vil ikke hennes sønn. I to andre intervjuer virker det ikke som om fungerende arbeidsleder ser noe problematikk i å tre inn i rollen som assistent, hvis ingen andre er tilgjengelig. *"Husk på det, at nå bor han hjemme og da kan vi bare steppe inn,"* sier

fungerende arbeidsleder til Cato. Arilds arbeidsleder sier at *”så lenge vi får lov av kommunen, så synes jeg det nå er greit å være litt sammen med han også.”*

Tidligere ble det beskrevet hvordan arbeidsplanen til informantene var nokså låst i forhold til dager, uker, måneder og år og at en fungerende arbeidsleder dermed mente at å planlegge innenfor rammene satt i arbeidsplanen, absolutt var det beste. En annen informant sier at ekstraordinære aktiviteter, for eksempel ferieturer, er kalkulert inn i årsmengden av timer de har fått utmålt og at de dermed får dette til å gå opp. En fungerende arbeidsleder sier også at ekstra timer til fritid skal ligge i vedtaket om BPA, men at kommunen i deres tilfelle ikke tar hensyn til dette.

Flere av informantene sier at det er mulig å spare på timer i perioder med lavere assistansebehov, for så og ha timer dersom det dukker opp noe ekstra man trenger assistanse til. En fungerende arbeidsleder sier *”Vi vet at i sommer trenger vi mer assistanse, så bare bruker vi mindre i løpet av året.”* En annen hevder også at BPA er et fleksibelt system på dette området *”Hvis han skal ut på noe så ordner vi det, for de(assistentene) er litt fleksible og heller kanskje får fri en annen dag.”* En annen fungerende arbeidsleder synes imidlertid dette kan være vanskelig. *”Det å liksom hanke inn noen som kan komme, eller skyve timer fra et sted til et annet for at det skal være mulighet for å gjøre en endring, det er den største utfordringen.”*

Jeg stilte videre i det samme intervju spørsmål til hvordan de løser perioder hvor assistansebehovet er større, slik som ferier. Da svarte fungerende arbeidsleder til David følgende. *”En uke på ferie, ja vel, kjempeutfordring, for det har vi egentlig ikke timer til. Nei så det blir å stjele fra noe annet.”* Lignende utfordringer kommer frem i et annet intervju *”Ting som kan planlegges får vi til, men det er de impulsive tingene som blir litt vanskelig ja. Sånn plutselig får lyst til å gå på kafé.”* De to intervjuene hvor skyving av timer og planlegging av spontane aktiviteter virker mest utfordrende, var også blant dem som tidligere påpekte at de følte de hadde for få timer til å dekke opp for behovet sitt. Igjen ser det ut til at ordningens fleksibilitet i følge informantene avhenger av timetallet.

Fungerende arbeidsleder til David setter også problemet med skyving av timer i forhold til omgivelsene. Denne informanten sa tidligere at det er vanskelig å skaffe noen på kort varsel, eller skyve på timer for å kunne delta på aktiviteter man ikke har beregnet i årsplanen. Hun sier videre. *”Den største utfordringen synes jeg nesten er omgivelsene”* og fortsetter med *”hvis det er noe kommunale greier så er det gjerne ganske lang frist, men er det noe private greier så er ofte fristen du får alt for kort.”* Derfor har ikke hun som fungerende arbeidsleder

mulighet til å si ja til alle tilbudene på vegne av han hun er arbeidsleder for, fordi de ikke har de ekstra timene dette krever.

Er man villig til å betale fra egen lomme, er det ifølge en annen fungerende arbeidsleder mulig å finansiere sitt eget overforbruk og dermed øke fleksibiliteten. Her sier hun *”ingen bryr seg så lenge du betaler.”*

Flere av informantene sier at ordningen er fleksibel og man har i større eller mindre grad mulighet til å styre når og til hva man ønsker assistanse. Timer er imidlertid noe mange mener begrenser denne fleksibiliteten. Dette er spesielt tydelig i ett intervju der den fungerende arbeidslederen snakker om de negative sidene ved ordningen.

*”De tingene som gjør at jeg som arbeidsleder ser minuset er at jeg har ikke god samvittighet når det kommer til jul og ikke til påske og heller ikke til sommeren. Det er de tre periodene som jeg sliter følelsesmessig, for da ser jeg at andre, hans søsken gjør gøy ting. Men det er nesten umulig å planlegge og det syns jeg er trist. Det må det gjøres noe med altså, rett og slett.”*

#### 4.3.5.1 Drøfting

At BPA er en fleksibel ordning, blir av flere ansett å være en styrke. Selv om noen som nevnt ser arbeidsplanen hemmende i forhold til fleksibilitet omkring spontane aktiviteter, legger BPA likevel til rette for at man innenfor timetallet man har fått utmålt, i stor grad kan bestemme hvordan timene skal brukes, uten særlig innblanding fra andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Flexibilitet kan på denne måten knyttes opp mot flere fenomen, presentert i teorikapittelet. Når man har fungerende arbeidsledelse er det mulig at det vil forekomme en interessekonflikt, i forhold til hvilke avgjørelser som blir tatt av bruker omkring eget liv og hvilke avgjørelser fungerende arbeidsleder tar på vegne av han eller hun, slik noen kommuner i Askheim et al. (2014) har mistanke om. Dette vil være et tema i del to av dette kapittelet, hvor fokuset er på de involverte i selve ordningen. Derfor vil jeg ikke her ta stilling til dette, men anta at bruker av ordningen og fungerende arbeidsleder enes om hvilke avgjørelser, behov og ønsker den med ordningen har.

Når informantene derfor sier at BPA gjør at man kan bestemme hva ordningen skal inneholde uten påvirkning utenfra, vil dette kunne knyttes til Wehmeyer & Fields (2007) beskrivelse av selvbestemmelse. Man velger, basert på at individet handler selvstendig og dermed tar den endelige avgjørelsen omkring eget liv. Der det tidligere ble nevnt at noen informanter følte det vanskelig å endre på allerede planlagte aktiviteter på grunn av en fastsatt arbeidsplan, blir det

videre understreket av noen informanter at man kan spare på timer, og benytte seg av disse hvis det oppstår noe man har behov for assistanse til. At informantene hevder de har mulighet til å bestemme selv hvor mange assistenter de ønsker å ansette, kan relateres til hvordan de føler at BPA er en fleksibel ordning. Flere av informantene mener eller opplever at andre kommunale tjenester ikke gir den samme formen for fleksibilitet, fordi de mener at man ikke har kontroll over hvem man skal ha til å assistere eller når de skal jobbe. På bakgrunn av dette opplever informantene i utvalget gjennom BPA en følelse av å sitte med makten. Slik argumenterer de for at BPA fremmer empowerment, ved at de føler de har makt over hvordan og på hvilke vilkår deres tjenester organiseres (Askheim, 2003). Dette medfører at hvor de har en oppfatning av at andre tjenester plasserer kommunen i en *makt-over*-posisjon, føler de her som følge av at maktforholdet er snudd på hodet, en *makt-til*-posisjon. De mener at de gjennom BPA er gitt makten til å bestemme betingelsene omkring ordningen (Göhler, 2009). Empowerment og makt til kan i deres BPA dermed sies å føre til en *makt-over*-posisjon, der de som bruker ordningen nå har makt over sine assistenter. Dette kan knyttes til Independent Livings ideologi, der brukeren ikke lenger er passiv mottaker av offentlige tjenester, men befinner seg i en kunderolle og derfor har mulighet til å kreve hva tjenesten skal inneholde (Andersen et al., 2006). Som følge av økt fleksibilitet som det nye maktforholdet mellom bruker/fungerende arbeidsleder og assistent BPA legger til rette for, kan assistentene fort havne i en avmaktposisjon. Derfor er det viktig å ha en balanse mellom makten til bruker og hensynet til assistentene (Andersen et al., 2006).

Blant informantene med høyest opplevd grad av fleksibilitet i sin ordning, mener de i tillegg til nok timer, at mange assistenter er særdeles viktig for å oppnå dette. Fungerende arbeidsleder til Cato hevder deres ordning er svært fleksibel. Cato er den i utvalget med flest assistenter. Han har som nevnt ti assistenter, hvorav fire av disse er vikarer. Disse er fordelt på de 60 timene han har utmålt. Det betyr at ordningen baseres mye på deltidsansatte og tilkallingsvikarer. Dette er i likhet med hvordan Askheim (2013) hevder at assistenter sjelden er fullt ansatt og derfor er avhengig av andre jobber ved siden av. Mulig problematikk knyttet til dette blir uttrykt av Eriks fungerende arbeidsleder, som sier at deres BPA ikke er noe assistentene kan leve av. Derfor må de ha andre jobber i tillegg. I deres tilfelle medfører dette noen begrensninger i forhold til fleksibiliteten og det ser ut til å oppstå en konflikt mellom hva brukeren og den fungerende arbeidsleder ønsker, og assistentenes mulighet til å være fleksible i forhold til når han eller hun har mulighet til å jobbe. Manglende tilgang på assistenter, synes å ha ulike konsekvenser. Noen fungerende arbeidsledere sier de selv ikke

ser noen problemer med å steppe inn dersom man ikke får tak i assistent, mens andre virker å være tydeligere på hvilke oppgaver som skal løses av hvem, og at de som fungerende arbeidsleder ikke skal påta seg assistenters oppgaver.

Noen informanter hevder at timer til aktiviteter utenfor hjemmet, slik som ferier, blir kalkulert inn i årsmengden, og at de dermed får det til å gå opp. Dette kan ses i lys av Helse- og omsorgsdepartementet (2014), de viser til at tjenester ment til å sikre brukeres sosiale deltakelse, skal implementeres i BPA-vedtaket. I tråd med dette vil det medføre at kommunene er nødt til å ta høyde for dette når de skal utmåle timer. Til tross for dette ser det ut til i timeutmålingen blant annet til ferier, varierer avhengig av hvilke kommune de tilhører. Dette kan ses som mulig konsekvens av at det totale assistansebehovet, ofte blir vurdert ut fra kommunalt skjønn (Askheim, 2013). Dette kan synliggjøres gjennom at fungerende arbeidsleder til Erik sier, at selv om retningslinjer for ferie skal ligge i BPA-vedtaket, tar ikke deres kommune høyde for dette. Fungerende arbeidsleder til David sier at hun har dårlig samvittighet når det kommer til høytider og ferier, fordi da har ikke David nok timer til å delta på like vilkår som andre. Denne fungerende arbeidslederen er også blant dem som mener at de har et høyere behov, enn hva kommunen har vurdert. Sett opp mot Self- advocacy bevegelsen, kan man argumentere ut fra hva hun sier, om at timene legger begrensningene på Davids muligheter til å leve et liv preget av samme rytme som den øvrige befolkningen. Dette tydeliggjøres videre når samme fungerende arbeidsleder hevder det ligger noen begrensninger i omgivelsene for hva David kan delta på av aktiviteter. Hun påsto at aktiviteter i regi kommunen var lettere å planlegge, siden de gjerne fikk beskjed om dette i god tid. Private arrangement ser hun derimot på som mer utfordrende og sier at de største utfordringene sett fra hennes ståsted er omgivelsene. Den nyere normalitetstenkningen hvor målet er at tjenester til funksjonshemmede skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig, blir i dette tilfellet ikke oppnådd (Tøssebro, 2009). At David ikke kan delta på lik linje med andre, kan medføre en synliggjøring av annerledesheten og skape en holdning i omgivelsene om at han på bakgrunn av de behovene han har, ikke er i stand til å delta (Tøssebro, 2009).

Dersom man bruker opp timene man har fått utmålt, sa fungerende arbeidsleder til Cato at de har mulighet til skaffe flere timer så lenge de betaler fra egen lomme. BPA er regnet som en omsorgstjeneste og derfor hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven. Dersom det derfor er slik fungerende arbeidsleder til Cato uttrykker, strider dette mot Helse og omsorgstjenesteloven (2011) § 1-1-4 som skal *”sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud”* Dersom det er slik at enkelte kan betale egne timer til BPA, kan det medføre at personer med



dårligere økonomi ikke oppnår samme grad av fleksibilitet og selvbestemmelse, ved at de får færre timer BPA enn andre.

## **4.4 Del 2: Kontroll og selvbestemmelse i egen ordning**

I forrige del av oppgaven har fokuset vært på omgivelsene og faktorer rundt ordningen. Menneskene i dette utvalget trenger andre til å ta arbeidslederansvaret for dem. Det betyr at det er flere aktører inne i ordningen. Derfor skal det her belyses hvordan alle de involverte i ordningene føler at selvbestemmelsen til den som bruker ordningen blir ivaretatt, samt hva de mener selvbestemmelse innebærer. Den følgende empirien vil baseres på BPA-brukernes egne synspunkter og fungerende arbeidslederes egne meninger omkring ulike aspekter knyttet til fenomenet selvbestemmelse. Det vil også belyses hvordan både den som benytter seg av ordningen, og hans eller hennes fungerende arbeidsleder vurderer assistentenes måte å være på. Videre vil det diskuteres hvilken betydning disse vurderingene har for ordningen, med tanke på selvstyre og kontroll. I samtlige intervjuer er det slektskap mellom fungerende arbeidsleder og den de er arbeidsleder for, hvorav fire av dem er i ett mor-sønn/datter forhold. Hva fører dette til? Hvordan mestrer fungerende arbeidsleder disse to rollene om når man både er mor eller annen familie og når man er fungerende arbeidsleder? Hvor går skillet mellom rollene og kan det oppstå en rollekonflikt? Disse spørsmålene skal belyses i denne delen av kapittelet.

### ***4.4.1 Slekt eller fungerende arbeidsleder.***

Mange av intervjuene i dette utvalget preges av at fungerende arbeidsleder i større eller mindre grad styrer samtalen og snakker på vegne av de er arbeidsleder for. Det er kun ett intervju der den med BPA snakker mest selv når fungerende arbeidsleder er til stede. Et annet intervju er todelt, dermed fikk jeg mulighet til å snakke alene med bruker før mor kom og var den dominerende stemmen i andre del. I to andre intervju kommer det utelukkende frem fungerende arbeidsleders meninger, hvor det ene av disse intervjuene foregikk uten at personen med BPA var til stede. I siste intervju er det større likevekt i hvem sine meninger som ytres, selv om det også her er en liten overvekt av fungerende arbeidsleders synspunkter.

Det ble nevnt at alle fungerende arbeidslederne var i slekt med den de har arbeidslederansvaret på vegne av. Kan dette føre til en rollekonflikt? Hvor godt kan man kombinere rollen som mor, med rollen som fungerende arbeidsleder og er det noen steder dette går over i hverandre?

Av de med mor som arbeidsleder, vil jeg i stor utstrekning tilstrebe å bruke den betegnelsen, i stedet for fungerende arbeidsleder.

#### 4.4.2 *Selvstendighet*

*”Han har mye styring over eget liv, jeg styrer jo hans assistanseordning, men bortsett fra det så lever han som de fleste andre på hans alder i forhold til fritidsaktiviteter og ting han har lyst til å gjøre,”* uttrykker Catos mor. Han er det eneste i utvalget som fremdeles bor hjemme. Her virker hans mor å være veldig bevisst på skillet mellom rollen arbeidsleder og mor. Hun hevder at Cato ønsker å være selvstendig. Derfor mener hun at det er viktig å distansere seg der hvor hun føler at det er mulig. Cato og hans assistenter får dermed ansvaret for hans aktiviteter. Dette kommer spesielt tydelig frem når det gjelder forhold utenfor hjemmet.

*”Jeg trener på treningsstudio der Cato trener. Vi går nesten alltid samtidig, nesten samtidig ut gjennom døren, men jeg drar ikke dit sammen med ham. Det har han sagt helt klart i fra. En assistent er med. Han kan bruke sin bil også kjører vi omtrent i tog, hver vår bil. Og Cato roper hei når jeg kommer på trening.”*

Hun sier videre *”Vi har jo BPA for at Cato skal kunne gjøre dette også uten foreldre. Kjempeviktig, han er 19 år nå. Skulle liksom foreldrene være med på svømming og på trening. Det syns jeg blir helt feil.”*

Ikke bare mener hun at dette er viktig for at han har mulighet til å være selvstendig, hun understreker også at på trening er det et ønske fra Catos side *”Cato er så bestemt på at jeg ikke får være med.”* Davids mor mener også at det er viktig at hun som arbeidsleder forsøker å fremme hans selvstendighet

*”Vi tar hensyn til at han ikke vil på ferie med oss, han vil ikke på ferie med pappaen alene, det gjorde han før. Alle de tingene her har vi liksom pakket vekk, for han ble mer og mer selvstendig person, som bestemmer selv hva han skal gjøre. Og det å reise på ferie med mamman og pappan, det gjør vel egentlig svært få på 37 år.”*

##### 4.4.2.1 Drøfting

Når det gjelder Independent Livings tanker om personlig assistanse, er dette ment å være et frigjøringsverktøy fra offentlig kontroll over brukerens liv (Andersen et al., 2006). Når personen har behov for fungerende arbeidsledelse, knytter det seg noen ytterligere aspekter ved ordningen utover slik den opprinnelig var ment. I en slik situasjon blir problemstillingen rundt ivaretagelse av brukerstyringen også et tema utover eventuell kommunal eller annen offentlig innflytelse. Askheim et al. (2014) viser til hvordan kommuner i enkelte tilfeller kan mistenke at det eksisterer en interessekonflikt mellom den som bruker ordningen og

fungerende arbeidsleder. Ut fra hva de to informantene uttrykker ovenfor, kan det virke at brukerens selvstendighet kan avhenge av hvordan fungerende arbeidsleder tolker ordningen. Har de slik fungerende arbeidsleder til Cato og David uttrykker, en praksis knyttet til at aktiviteter skal overlates til den de er arbeidsleder for og deres assistenter, ser det ut til at disse mødrene har et bevisst forhold til sin egen posisjon som fungerende arbeidsleder. En mulig interessekonflikt, slik Askheim (2014) nevner, kan oppstå dersom fungerende arbeidsleder mener å vite bedre enn brukeren selv hva som er til det beste for han eller henne. Dersom kommunen har manglende innsyn vil det være vanskelig å vurdere utenfra hvorvidt den enkeltes selvbestemmelse blir ivaretatt eller ikke (Askheim et al., 2014). Om kommunen er bedre kvalifisert enn fungerende arbeidsleder til å vurdere dette er likevel usikkert, siden kommunen i tillegg til å være pålagt å følge ideologiske retningslinjene i form av frihet, valgfrihet og selvbestemmelse også er forventet opptre økonomisk ansvarlig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Her kan man igjen trekke inn LEON- prinsippet. Dersom man gjør en videre tolkning av dette prinsippet, der man innenfor BPA slik den er organisert blant utvalget i denne oppgaven, kan man hevde at kommunen ikke lenger er nærmeste instans til den som benytter seg av ordningen (Tøssebro, 2014). I stede vil dette være fungerende arbeidsleder. Dermed kan man påstå at fungerende arbeidsleder, ikke kommunen er de med best forutsetning for å vite hvilke behov brukeren har, når de selv ikke er i stand til selvstendig arbeidsledelse.

#### **4.4.3 Evne til selvstendighet**

I intervjuene med Berit og Erik nevnes ikke dette, men i de resterende tre er det noe variasjon i hvorvidt de mener deres barn evner å ta initiativ og være selvstendige. Moren til Cato nevnte ovenfor at han er veldig selvstendig og sier klart ifra dersom noe ikke er greit. Hun hevder at han til motsetning fra hva hun tror er tilfellet med mange andre utviklingshemmede, setter klare grenser for eget liv hva gjelder hva han vil og ikke vil gjøre. ”*Han setter klare grenser for sitt eget liv og det syns jeg er så fint.*” I intervjuet med David sier fungerende arbeidsleder derimot at å få ham til å forstå at han bestemmer selv, har vært en lang og vanskelig prosess.

”*Det tar jo kjempelang tid å komme dit. Første året sa vi bare, du bestemmer selv, vi måtte hele tiden si; jeg bestemmer bare litt for å trigge, nei det er meg. Nå har han begynt å si; det er meg, og da visste vi at han skjønnte at han kunne bestemme. Før var det veldig mye; hvem kommer nå? det var standardspørsmål. Hva skjer etterpå? og hva skal vi gjøre? De tingene der er jo et problem. I begynnelsen var det jo ringing til meg hele tiden.*”

Hun sier videre at David pleide å ringe til henne fordi han visste at hun hadde ansvaret for ordningen. Men nå hevder hun at etter hvert som de har hatt BPA en stund, har han blitt mer selvstendig *”Nå ringer du bare til pappa og det er jo bare sånn, bare for hyggelige ting.”*

Moren til Arild sier at han gir tydelige signaler dersom det er noe han ikke ønsker å gjøre. Dette sier også moren til David at han gjør, men at det gjerne går for lang tid før dette skjer *”Hvis det skulle være et eller annet som ikke er greit så sier David til slutt ifra. Men ofte har det gått for lang tid, og det er minuset da.”* Selv om moren til Arild hevder at han sier klart ifra dersom det er noe han ikke ønsker, tar han sjelden initiativ. Derfor mener hun at han er avhengig av at noen aktiviserer ham, ellers blir han bare sittende stille. *”Men han er ikke sånn at han tar initiativ. Men han sier klart ifra når han ikke vil gå tur for eksempel. Nei i dag orker jeg ikke eller i dag har jeg ikke lyst.”* Dette understrekes videre i samme intervju gjennom et annet eksempel

*”Så han måtte ha litt hjelp til å bestemme hva han skal, for han sier ikke at nå vil jeg ut å gå tur, nå har jeg lyst på kino. Nei, han tar aldri det initiativet selv. Så det må være noen som spør han ja. Skal vi gjøre det nå? Men det hender seg at han ikke har lyst på kino en kveld og.”*

I følge Catos fungerende arbeidsleder sier han også klart ifra dersom det er noe han ikke ønsker å delta på. Derfor uttrykker hun at det er viktig at assistentene spør Cato selv om hva de skal gjøre *”Det sier jeg, bare spør Cato om han vil være med, men det vil han ikke, det gjør jeg ikke, og det sier han tydelig ifra om og da er det greit.”*

I intervjuene hvor initiativ er et tema, virker det ut fra hva de fungerende arbeidslederne sier, at det er behov for noe hjelp til å bestemme hva de har lyst til. Assistentenes oppgave blir dermed i samarbeid med bruker å finne ut dette. Moren til David understreker dette videre og sier at han *”bestemmer hva han selv vil, og så blir det jo assistentenes jobb å hjelpe han å bestemme hva det som da er mest positivt.”*

#### 4.4.3.1 Drøfting

I hvor stor grad personer med ordningen tar i bruk selvbestemmelsen som foreldrene mener BPA legger til rette for, virker å variere noe. I Arild og Davids tilfellet synes det ofte å begrenses til at de sier fra hvis det er noe de ikke ønsker, mer enn at de uttrykker et ønske for hva de vil. Davids mor sier også at dette gjerne tar litt for lang tid. De hevder derfor, sammen med moren til Cato, at assistentenes jobb blir å hjelpe dem å finne ut hva de selv vil. Det virker derfor som assistentenes oppgave blir å være et praktisk verktøy, der en viktig del av

deres jobb blir å hjelpe dem med å finne ut hva den de assisterer har lyst til gjennom å gi forslag til aktiviteter. Ved at BPA har en organiseringsform der assistentene er knyttet til den enkelte, gjennom at fungerende arbeidsleder og bruker sammen velger hvem de ønsker å ansette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014), synes å legge forholdene bedre til rette for selvbestemmelse, enn hva tilfellet kan være blant andre offentlige tjenester. I bofellesskap, med tilhørende ansatte, er det flere forhold man ofte må ta høyde for, som ikke i samme grad viser seg hos brukere av BPA. Blant annet hevder Kittelsaa & Tøssbro (2011) at et argument, noen ansatte ved bofellesskap bruker når de får spørsmål omkring beboernes selvbestemmelse, er at turnus og hensyn til andre beboere er påvirkende faktorer for realiseringen av dette. Når man har BPA vil man ofte unngå at assistentene trenger å forholde seg til andre. Dermed kan avgjørelser i større grad basere seg på den enkeltes ønsker, i stedet for at man er nødt til å ta avgjørelser som skal gagne flere. Man kan derfor hevde at personer med BPA i større grad er hovedautoriteten i eget liv, og dermed har større forutsetninger for å bestemme selv (Wehmeyer & Field, 2007). Når det er sagt, bærer yrket personlig assistent i følge Guldvik (2003) preg av mye korttidsstillinger og deltidsarbeid, hvor mange ofte har andre jobber i tillegg. Dette ble også tidligere understreket av fungerende arbeidsleder til Erik som sa at assistentenes stillinger ikke er så store at dette er noe de kan leve av. Har assistenten andre jobber i tillegg er det mulig at dette kan virke på brukerens fleksibilitet, med tanke på når man får assistanse. Manglende fleksibilitet kan i neste omgang få konsekvenser for selvbestemmelsen. Kittelsaa & Tøssbro (2011) hevder at i bofellesskap, kan ansattes hensyn til andre beboere ha betydning for enkeltes selvbestemmelse, mens innenfor BPA kan på en annen side ansattes hensyn til andre jobber, ha mulige negative konsekvenser for fleksibilitet og selvbestemmelse

Dauids mor sier videre at å få han til å forstå at han kan bestemme selv har vært en lang prosess, der hun hele tiden må tydeliggjøre for David at han faktisk er i posisjon til å ta beslutninger omkring eget liv. Moren til Cato sier videre at han er veldig selvstendig og sier klart ifra dersom det er noe han ikke ønsker. Dette hevder også moren til Arild, selv om hun understreker at han sjelden tar initiativ til aktiviteter. Doss & Hatcher (1996) sier at de fleste foreldre, også foreldre til funksjonshemmede ønsker å lære sine barn selvstendighet. Gjennom at foreldrene til Arild, Cato og David er tydelige på viktigheten av at de kan bestemme selv, vil det medføre at foreldrene, som del av deres omgivelser også vil ha stor innflytelse på deres sosialisering. Dersom det hadde vært motsatt, ville lært adferd i form av oppfatninger om liten selvbestemmelse, kunne ses som en funksjonshemmende barriere. Men ved at foreldre

fremmer deres selvstendighet, kan dette i neste omgang være en måte å redusere disse barrierene. Gjennom regelmessig mulighet for selvbestemmelse, enten selv eller i samarbeid med assistenter, vil det kunne tenkes at det over tid vil fremme deres følelse av kontroll over eget liv og deres selvstendighet, ved at de gjentagende føler de har innflytelse på sine omgivelser (Sandvin, 2007; Wehmeyer & Field, 2007).

#### **4.4.4 Fungerende arbeidsleders innflytelse over brukers ordning og liv**

Moren til Arild sier at assistentene ofte hører med henne før de tar han med på aktiviteter.

*”Assistentene spør oss nå liksom om det er greit å dra på kino. Det er nå greit for oss, vi bestemmer ikke noe. Det er nå assistentene som bestemmer hvor de skal, men de gir beskjed da selvfølgelig, og det kan nå bare være bra.”*

Her sier hun både at hun ønsker å gi rom for at Arild skal leve et selvstendig liv, samtidig ønsker hun at assistentene sier ifra hvor og når de drar. Videre sier moren til Cato at BPA er mer enn bare en assistanseordning for ham. *”Det blir liksom todelt, til Cato, men så er det likevel avlastning for oss. Det er jo en sånn familiegreie.”* Dermed mener hun at assistenter må gå godt sammen med både Cato og familien rundt. Fungerende arbeidsleders innflytelse på ansettelsesprosessen kommer også frem av intervjuet med Erik, og hvem han skulle ha til assistent har de samarbeidet om, sier hun.

Alle informantene, foruten Cato, bor i eget hus eller leilighet. Moren til Cato sier imidlertid at de jobber med at han skal flytte hjemmefra med tiden. Arild og David bor i eget hus på tomten til foreldrene. Det å ha sitt eget hus gjør i følge moren til David at han i større grad har mulighet til å styre sin egen hverdag. Moren til Arild sier at han trives bedre i det nye huset sitt, enn hva han gjorde i det gamle *”Han har mest lyst til å være i huset sitt, så vi ligger sammen med han her da, det er jo så nært.”* I tillegg til at Arild får tilbringe meste av tiden i sitt eget hjem, ser hun også praktisk på det. Ved at de bor så nært, kan hun og faren sove hos ham de gangene han ikke har assistanse, siden han ifølge moren ikke kan være uten assistanse.

##### **4.4.4.1 Drøfting**

Ovenfor ble det vist hvordan mødrene til Cato og David forsøkte å fremme selvstendighet ved å la dem, i samråd med assistentene, bestemme hvilke type aktiviteter de skulle gjøre. Moren og fungerende arbeidsleder til Arild ytret at hun mener det er greit at assistentene sier ifra hvor Arild reiser og hvilke aktiviteter han skal delta på. Hva grunnen til dette er, utdypes ikke

nærmere. Imidlertid sa hun tidligere at Arild sjelden tar initiativ til hva han ønsker å gjøre. Dermed kan det tenkes at hennes ønske om kontroll bygger på en tanke om at hun kjenner Arilds behov best, og dermed føler det er aktuelt å vurdere om aktivitetene assistentene planlegger, representerer hva Arild liker og ikke liker. Dersom dette er tilfellet, kan man se hvordan moren til Arild gjennom sin rolle som fungerende arbeidsleder utøver *makt over* assistentene. I lys av Göhler (2009) kan man se dette perspektivet på makt i form av at man ønsker å begrense andres valgmuligheter. Dermed vil Arilds mor, kanskje ikke direkte, gjennom å nekte assistentene i å iverksette en aktivitet, men indirekte gjennom å vise at hun følger med på assistentenes forslag, understreke for dem hvor makten ligger. Assistentene vil antagelig derfor ikke initiere aktiviteter de tror er i strid med hennes verdier og meninger om hva som er til det beste for Arild. På den andre siden overgir David og Catos mødre, dersom det er slik de beskriver, mye ansvar for hva David og Cato skal gjøre til dem og assistentene. Her vil dermed fungerende arbeidslederens *makt over* ikke komme like tydelig frem. Assistentene kan dermed tenkes i større utstrekning ha *makt til*, der de kan antas med høyere grad av selvstendighet ha mulighet til å foreta valg for, eller i samråd med bruker, basert på deres oppfatning av hva de mener er best (Göhler, 2009). Økt medbestemmelse blant assistentene, vil videre være i tråd med arbeidsmiljøloven (2005) § 4-2c ”*Det legges vekt på å gi arbeidstaker mulighet til selvbestemmelse, innflytelse og faglig ansvar*”. Faglig ansvar og selvbestemmelse vil dermed kunne tenkes å være høyere blant assistenter tilknyttet en fungerende arbeidsleder med målsetting om at aktiviteter skal overlates til dem og den de assisterer. I tillegg vil det være mulig å anta i tilfeller hvor brukeren selv ikke gir uttrykk for egne ønsker, at dersom fungerende arbeidsleder legger til rette for det, vil øke assistentenes ansvar omkring organiseringen av det daglige.

Videre i dette avsnittet forklarer fungerende arbeidsleder til Cato, at BPA ikke utelukkende er en ordning for Cato, men en familieordning. Dette kan ses i forbindelse med hvordan Helse- og omsorgsdepartementet (2014) understreker at det skal ligge timer til avlastning i BPA-vedtaket. Dermed kan det se ut til at hennes forventning til BPA er i tråd med de retningslinjene som ligger i vedtaket om BPA. Med bakgrunn i dette hevder både fungerende arbeidsleder til Cato og Erik at når nye assistenter skal ansettes, skjer dette i samarbeid mellom bruker og fungerende arbeidsleder. Når timer til avlastning ligger i BPA-vedtaket og Catos mor ønsker assistenter også resten av familien går godt sammen med, kan et potensielt spenningsfelt komme til syne. Hva om Cato eller Erik ønsker en assistent som fungerende arbeidsleder ikke kommer over ens med? Hvem har da den endelige beslutningsmakten over



om personen blir ansatt eller ikke? Formelt vil i følge Helse- og omsorgsdepartementet (2014) fungerende arbeidsleder være den som tar avgjørelsen, basert på en forventning om at de kjenner den de er arbeidsleder for sine behov best. Samtidig skal brukerens egne ønsker tillegges betydelig vekt. Men siden kommunen eller andre ikke har særlig innflytelse over selve ansettelsesprosessen, og hvis kommuners bekymring over manglende innsyn er reell slik Askheim (2014) hevder, vil det være vanskelig å bedømme utenfra om brukerens ønsker blir tatt tilstrekkelig høyde for i valg av assistenter (Askheim, 2014). Dette kan mulig også knyttes til teorier om sosialisering, der alle i følge Sandvin (2014) blir sosialisert i møte med omgivelsene. Fire av fem BPA-brukere i dette utvalget har en utviklingshemming. I følge Ward (1996) er dette en gruppe som ofte blir nedvurdert av omgivelsene. Kan det derfor tenkes at fungerende arbeidsleder, til tross for at de også er mor til brukeren, ubevisst er formet av slike holdninger og dermed ikke forventer at deres sønn eller datter er i stand til å vektlegge de rette egenskapene de mener en assistent bør ha? (Sandvin, 2014) Ut fra samme sosialiseringsteori kan man også se et annet perspektiv, der personen med en utviklingshemming har skapt et bilde av seg selv i møte med omgivelsene som medfører at de mangler nødvendige verktøy til å handle selvstendig. Dermed er kanskje ikke han/hun i stand til å ta avgjørelser omkring eget liv. Dette kan mulig også gjøre seg gjeldende i situasjoner hvor han eller hun er ment å delta i ansettelsesprosessen av assistenter (Sandvin, 2014). Det er viktig å understreke at akkurat hva som gjør at den med BPA ikke bestemmer dette alene, ikke blir tydeliggjort i empirien, utover hva moren hva moren til Cato sier. Imidlertid kan dette også diskuteres i lys av utfordringer Andersen et al. (2006) knytter til hvordan bruk av assistenter i familiære situasjoner i noen tilfeller oppleves utfordrende. I Catos tilfelle der han fremdeles bor hjemme, betyr det at assistentene må forholde seg til resten av familien og motsatt. I familiesituasjoner kan det i følge Andersen et al. (2006) oppstå en toveis konflikt. Assistentene på den ene siden kan risikere å bli bedt om å gjennomføre oppgaver utover deres opprinnelige ansvarsområde eller arbeidsbeskrivelse. Samtidig har familien på den andre siden en utenforstående å forholde seg til innenfor de private rammene av familien. Derfor mener Catos mor at det er viktig at assistenten er en person også hun går godt sammen med. Dette synes å være et av de viktigste argumentene for hvorfor hun føler det er nødvendig med innflytelse i ansettelsen av nye assistenter. Dette blir videre diskutert senere.

Det blir av flere fungerende arbeidsledere tatt opp at de mener bosituasjon er viktig for å fremme selvstendighet. I to av de tre intervjuene hvor bolig er et tema, vises det til at to av

disse har eget hus. I det tredje tilfellet bor brukeren hjemme, men her har moren et mål om at han med tiden skal flytte inn i egen leilighet.

I den nyere normaliseringstekningen som er presentert i teorikapittelet, er en av målsetningene å fremme selvstendighet, gjennom at funksjonshemmede i voksen alder skal flytte hjemmefra og inn i egen bolig (Tøssebro, 2009). Imidlertid har begge informantene som oppgir at deres sønner har flyttet hjemmefra, og fungerende arbeidsleder understreker at dette er viktig for deres selvstendighet, fremdeles bolig på tomten til foreldrene. Moren til Arild mener dette er en god løsning, fordi det gir dem mulighet til å være mye sammen med ham. Arild hevdes å ikke kunne gjøre noe uten assistanse. Dermed sover foreldrene gjerne i huset sammen med Arild. BPA er ment som praktisk bistand. Men ved at mor tilbringer mye tid i huset, er det mulig at dette medfører en uklarhet i forhold til hvor grensen mellom fungerende arbeidsleder og mor går. Self-advocacy-bevegelsen argumenterte for at selvstendighet skal skje gjennom en løsrivelse fra familien, i betydningen av å kunne bo selvstendig og borte fra familien (Ward, 1996). Dette vil ikke skje dersom mor tilbringer mye tid i huset til sin sønn. Hvorfor de fører en slik praksis, kan antagelig knyttes til flere faktorer. Timer kan være det ene. Til tross for at Arild har flest timer BPA i uken, hevder moren at dette ikke er tilstrekkelig til å dekke hele behovet. En annen faktor kan være en oppfattning av at Arild har behov for nærhet og trygghet. Dette blir også understreket av Helse- og omsorgsdepartementet (2005) som et av argumentene for at nærpersoner er de rette i rollen som fungerende arbeidsledere. På den andre siden, mener noen kommuner i følge Askheim et al. (2014) at pårørende bør være pårørende, og at assistanse bør gis av personer uten familiær relasjon til brukeren. Kanskje ville flere timer vært en måte for mor å markere et tydeligere skille mellom rollen som mor og fungerende arbeidsleder, ved at hun ikke er nødt til å dekke det resterende behovet til Arild selv. En annen antagelse, basert på at hun sier hun synes det er fint å tilbringe tid sammen med Arild, kan være at hun gjennom sin rolle som mor føler et ansvar ved siden av å være profesjonell arbeidsleder, til også å være en omsorgsperson. Dersom det er slik kan det kobles opp mot hvordan Ward (1996) hevder at utviklingshemmede, sett i lys av at de blir vurdert som "evige barn", har behov for omsorg også i godt voksen alder. Dette bringer oss videre på skillet mellom å være familie og profesjonell i rollen som arbeidsleder.

#### ***4.4.5 Profesjonell arbeidsleder eller familiær omsorg***

I noen av intervjuene kommer det frem en mulig rollekonflikt mellom å være mor og å være profesjonell i rollen som fungerende arbeidsleder. Moren til Cato sier *"Etter hvert har vi skjønt at han er en kløpper på internett. Vi har prøvd å holde litt igjen der, men det har han*

*klart å finne ut av selv. Han er veldig interessert i det der*". Her ser vi hvordan rollen fungerende arbeidsleder blir lagt vekk og morsrollen trer inn, ved at hun gir uttrykk for bekymring omkring sin sønns internettbruk. David sier i sitt intervju at han er glad for å bo i eget hus, men at det likevel er mye mas. Han retter dette mot en av assistentene og moren. Dette illustreres gjennom å gjengi en diskusjon mellom David, mor og assistent *"Når hun er på jobb er tv'en av og når du er her mamma."* Da svarer mor *"nei, for da kan du ikke svare på noen ting."* Videre sier David *"mamma blir irritert på meg og tv'en."* I likhet med Catos mor, ser det her ut til at Davids mor går inn i en omsorgsrolle. Ut fra sin bekymring over at David ser for mye på tv, føler hun at det er nødvendig å begrense dette. Arilds mor gir et eksempel hvor også hun føler det nødvendig å påta seg en omsorgsrolle når det gjelder mat. Hun ønsker å legge noen begrensninger i forhold til hva Arild spiser, slik at det ikke bestandig er godteri og brus. Tidligere i intervjuet sier hun at Arild har gått ned mye i vekt, og derfor kan det se ut til at hun rettfærdiggjør begrensninger i valg med at hun ikke ønsker at han skal legge på seg igjen.

Moren til David sa tidligere at det er viktig at han lærer hva det innebærer å bestemme selv og at det jobbes det mye med dette. På en annen side sier hun at de også jobber mye med at han skal forstå hva det innebærer å være lojal.

*"Da er det noe med å være lojal, altså være lojal mot det han allerede har sagt ja til. Så det å liksom hjelpe han til å skjønne at hvis du først har bestemt deg for en ting, så kan du liksom ikke trekke deg timen før. Det jobbes det mye med."*

Her føler hun at det er nødvendig å begrense hans valgmuligheter for at David skal forstå hva forpliktelser innebærer.

#### 4.4.5.1 Drøfting

I intervjuene til Arild, Cato og David, føler foreldrene at det i noen tilfeller er nødvendig å assistere, eller overstyre deres ønsker. Det kan være ulike årsaker til dette. Blant annet kan det basere seg på hva Helse- og omsorgsdepartementet (2014) understreker om at foreldre som nærmeste pårørende, er best egnet til å handle i tråd med hva de mener er best for den enkelte. At Helse- og omsorgsdepartementet (2014) mener utviklingshemmede trenger assistanse i avgjørelser omkring eget liv, kan reflektere hva Ward (1996) mener om at de blir sett som "evige barn", og at deres valg på bakgrunn av dette ikke blir tatt tilstrekkelig høyde for. Videre er det slik det kommer frem av Sandvin (2014) i teorikapittelet, sånn at alle mennesker blir sosialisert i en interaktiv prosess mellom seg selv og omgivelsene. Derfor vil holdningene

utviklingshemmede møter, være med å forme hvem de selv er. I neste omgang kan dette sette dem ut av stand til å ta selvrealiserende valg. Imidlertid hevder også Sandvin (2014) at den kognitive utviklingen til utviklingshemmede vil skille seg fra andres. Dermed kan dette også være en faktor for hvorfor det menes at man er nødt til hjelpe dem til å ta de ”rette” valgene. Videre kan dette ses i sammenheng med hvordan foreldre ofte er overbeskyttende overfor sine barn. Doss & Hatcher (1996) hevder at foreldre, gjerne ut av kjærlighet, vil beskytte barna mot potensielt skadelige valg. Dette gjelder alle barn, ikke bare utviklingshemmede. Doss & Hatcher (1996) hevder imidlertid videre at nettopp det faktum at barn kan utsette seg selv for negative konsekvenser på bakgrunn av valgene de tar, gjør at man tilegner seg nødvendige redskaper for selvstendighet i voksen alder. Således bør også utviklingshemmede gis muligheten til dette. I følge Ward (1996) er dette viktig for senere å kunne ta selvstendige valg. Blant annet hevder Wings- Yanez (2013) at familier og andre profesjonelle gjerne er overbeskyttende i forhold til mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse. Dette vil dermed få konsekvenser for deres mulighet til selvbestemmelse. På bakgrunn av dette, kan det tenkes at moren til Catos bekymring over sønnens internettbruk, grunner i en følelse av at hun må skjerme han fra en del av innholdet som finnes der. Det samme gjelder moren til Arild, som av frykt for at han kommer til å legge på seg, føler seg nødt til å begrense hans valgmuligheter med hensyn til godteri. Til sist også David, som selv sier at han ikke kan se tv når han vil fordi moren og assistenten påstår at da blir han stillesittende og lite sosial. Dersom utviklingshemmede blir sett som ”evige barn” kan det tenkes at foreldrenes følelse av at deres barn trenger beskyttelse, ikke vil avta etter hvert som deres barn blir eldre, slik som hos andre uten funksjonshemming, men fortsette også i voksen alder (Ward, 1996). Med bakgrunn i dette hevder Wehmeyer & Metzler (1995) at utviklingshemmedes valgmuligheter ofte begrenses til beslutninger rundt dagligdagse gjøremål, og at de har liten innflytelse på de store avgjørelsene i livet. At det i voksen alder kan være reelle grunner for å begrense dette kan skyldes sosialisering. Noe av grunnen til en slik sosialisering kan skyldes at man i oppveksten, slik Doss og Hatcher (1996) påstår, ikke er gitt de nødvendige redskapene for selvstendighet, ved at de ikke er gitt anledning eller mulighet til å feile og foreta valg med potensielt negative konsekvenser for seg selv. Videre kan også denne overbeskyttelsen som hevdes å fremdeles eksistere i foreldre- barn relasjonen blant utviklingshemmede, baseres på foreldrenes egen sosialisering og hvordan deres holdninger overfor utviklingshemmede er formet av deres omgivelser (Sandvin, 2014). Selv om foreldre til barn med utviklingshemming gjerne har større kunnskap enn andre angående deres barns funksjonshemming, vil de likevel ikke være ufarget av samfunnets holdninger og stigma til

dem (Gofmann, 1963). Andre forklaringer kan være at utviklingshemmede, nettopp på grunn av sin funksjonsnedsettelse, trenger assistanse på noen områder til å foreta valg som er til deres eget beste. Mødrene til Arild, David og Cato understreker imidlertid at de på noen områder at de ønsker å fremme deres selvstendighet, ved at de har eller skal flytte hjemmefra. Doss & Hatcher (1996) understreker også dette, ved å hevde at mange foreldre til funksjonshemmede faktisk ønsker å fremme selvstendighet hos sine barn, så langt det lar seg gjøre.

David's mor sa videre at hun forsøker å lære David å være lojal når han først har foretatt et valg. Fra sitt ståsted mener hun ikke det er greit å gå tilbake på en avgjørelse når det han har sagt ja til nærmer seg. Hun mener derfor at det er nødvendig å begrense hans valgmuligheter for at han selv skal kunne forstå at lojalitet er viktig. David er 37 år. Det er derfor vanskelig å tenke seg at noen hadde følt det var riktig å bestemme at han skulle dra på en aktivitet han selv sa nei til, dersom han ikke hadde hatt en utviklingshemming. David's mor kjenner ham bedre enn hva jeg, leser eller de fleste andre gjør. Derfor må man anta at hun baserer dette utsagnet på tidligere erfaringer. Kanskje mener David's mor at når han sier nei, føler hun at dette ikke er godt nok gjennomtenkt. Hun har trolig sett at om David pålegges å dra, så trives han likevel.

Samtidig mener Wehmeyer & Metzler (1995) at utviklingshemmedes selvbestemmelse ikke bestandig blir tatt alvorlig grunnet antagelser i samfunnet, der de ikke får anerkjent sine ønsker på linje med andre. Det kan tenkes at denne begrensningen i David's valgmuligheter, kan skyldes en kombinasjon av funksjonsnedsettelsen og sosialisering. Med bakgrunn i hans funksjonsnedsettelse kan det tenkes at han ikke alltid er i stand til å vite hva som er til sitt eget beste. På en annen side kan sosialisering, ikke funksjonsnedsettelsen, begrense hans evne til å reflektere grundig i sine valg og at han dermed sier nei, uten tilstrekkelig overveielse (Sandvin, 2014). Hvor grensen mellom David's virkelige kapasitet ligger i forhold til hva som er lært og hva han faktisk er i stand til, er vanskelig å definere. Poenget vil derfor være at man hele tiden må tilstrebe å fremme utviklingshemmedes selvbestemmelse og være varsom slik at man ikke tilskriver alle aspekter ved deres person, til deres funksjonsnedsettelse.

Dette er i tråd med hvordan Ward (1996) mener at utviklingshemmedes ønsker og valg må bli tatt høyde for og respektert. Foreldre kjenner sine barn best. Når de også er i en fungerende arbeidslederrolle vil de på mange områder ha større forutsetninger enn andre til å vite hvor eventuelle begrensninger i kapasitet hos brukeren ligger. Samtidig kan det være vanskelig å

sikre at utviklingshemmedes ønsker og valg blir tilstrekkelig tatt høyde for og respektert av fungerende arbeidsleder, dersom det er lite innsyn i ordningen.

#### **4.4.6 Forutsigbarhet og rutiner**

Forutsigbarhet og rutiner hevder tre mødre er essensielt for deres barns trivsel og dette oppnås i følge dem gjennom BPA. De hevder at i motsetning til hvordan de har opplevd eller tror andre tjenester er, har de gjennom BPA færre mennesker å forholde seg til *”Det er for så vidt greit at det er forutsigbart, så det ikke er så mange å forholde seg til,”* sier moren til Arild. Hun sier videre at *”Ja, forutsigbarhet er alfa omega.”*

Catos mor har en oppfatning av at han hadde taklet dårlig å ha noen annen ordning enn BPA.

*”Cato har så mange utfordringer i sine funksjonsnedsettelse, at hvis han skulle bo i en omsorgsbolig med gjennomtrekk av mange mennesker rundt seg tror jeg det ville gått så hardt ut over han, at han ville fått psykiske problemer. For han er så mentalt avhengig av rutiner og de menneskene rundt seg.”*

Catos mor forteller videre at før de fikk BPA hadde de privat avlastning, fordi hun hele tiden har vært opptatt av at han skal ha kjente personer rundt seg. Derfor var det ifølge henne heller aldri noe annet alternativ enn BPA den dagen de skulle bytte. Hun sier at når man har en ordning hvor det er faste personer, mener hun at både Cato og assistentene blir godt kjent med hverandre. Å være godt kjent med assistentene hevder hun er en forutsetning for at han skal trives. Hadde Cato hatt andre offentlige tjenester mener hun dette ikke hadde vært tilfellet.

*”Assistentene vet hva han liker, han føler seg trygg og det er ikke gjennomtrekk. Det er lite sykdom, kontra andre offentlige tjenester, hvor man er veldig overlatt til tilfeldighetene. Det er du ikke her. Han vet hvem som kommer og han vet hvem som skal være når.”*

At personene kjenner Cato godt mener hans mor er viktig fordi han snakker utydelig. Ved at assistentene vet hva han liker og ikke liker, slipper han å forklare det samme flere ganger, noe hun mener sparer ham for en del frustrasjon.

Tidligere ble det nevnt av informantene at deres BPA blir organisert gjennom arbeidsplaner, der aktiviteter blir planlagt på forhånd. Selv om dette av noen da ble fremstilt negativt, blir det på en annen side også sett på som en styrke, ved at det er lett for den som bruker ordningen å vite hva de skal og når. Davids mor sa tidligere at hun følte det vanskelig å gjøre forandringer når timene var fastlåst gjennom en arbeidsplan. Samtidig sier hun her *”Det er vel egentlig nøkkelen til BPA. I hvertfall for de utfordringene han representerer da. Det at det er*

*forutsigbart og vi hele tiden kan være på offensiven.*” Her ser det ut til at det hun vurderer er en svakhet på den ene siden, kan være en styrke på den andre. I likhet med moren til Cato, er stabil arbeidsstokk det David mor legger spesiell vekt på når hun snakker om forutsigbarhet *”Veldig stabil arbeidsstokk, ja det er så trygt.”* Dette mener hun er viktig fordi hun hevder at det tar lang tid før David er fortrolig med folk.

#### 4.4.6.1 Drøfting

Der hvor flere av informantene på den ene siden ser fleksibilitet som en styrke, betrakter noen av de samme informantene stabilitet, forutsigbarhet og trygghet som viktig på den andre.

Blant informantene som uttrykker dette, er spesielt stabilitet i forhold til at de har et lite antall assistenter å forholde seg til noe de opplever trygt. De hevder også at dette ikke hadde vært tilfellet dersom de hadde andre offentlige tjenester. Andersen et al. (2006) hevder at BPA ofte fører til nære relasjoner mellom bruker og assistent. Dette er også en opplevelse mødrene til Arild, Cato og David deler.

BPA skiller seg videre fra andre offentlige tjenester ved at assistentene som regel er knyttet til bare én person. Dermed vil dette føre til at relasjonene blir tettere enn hva tilfeller gjerne er i andre tjenester. Guldvik (2003) viser videre til hvordan ulike brukere av BPA vektlegger ulike aspekter ved ordningen. Dette kan ses i forhold til antall assistenter man ansetter. Guldvik (2003) hevder at noen har fokus på fleksibilitet. Dermed ønsker de mange assistenter for å oppnå dette. Andre vektlegger viktigheten av å ha få hjelpere og dermed sikre at de vet hva deres behov er. I dette utvalget er ikke dette like entydig. Vi har sett hvordan flere av de samme personene som vektlegger fleksibilitet, også mener det er viktig med en stabil arbeidsstokk. Moren til Cato som har flest assistenter, mener at dette er relativt få. Hun uttrykker med dette at få og kjente assistenter som kjenner Cato godt, er viktig for hans trygghet. Arild, Cato og David er alle hva Guldvik (2003) definerer som storforbrukere i BPA-sammenheng. Disse har oftere flere assistenter.

Dette gjelder imidlertid ikke Arild med flest timer BPA, har han likevel bare tre assistenter. Moren hans uttrykker at ordningen i deres tilfelle er svært forutsigbar, nettopp fordi det er få personer for Arild å forholde seg til. Det ser her ut til at Arilds mor har en noe annen definisjon av forutsigbarhet, enn hva Guldvik (2003) legger til grunn for begrepet. I Guldvik (2003) blir forutsigbarhet forklart gjennom at man kan få assistanse når man vil og til de oppgaver man ønsker utført. Derfor blir det hevdet at mange assistenter trengs for å oppnå dette. Moren til Arild mener på sin side at få assistenter å forholde seg til gir forutsigbarhet.

Dette kan mulig også ses som følge av at Arild, til tross for flest timer, bare har tre assistenter. Med 90 timer assistanse fordelt på tre like store stillinger, vil man kunne dekke mye av de planlagte aktivitetene. Arild og hans mor har dermed også stor kontroll over hvem som kommer når. Dermed kan det sies at de har noe forutsigbarhet i henhold til Guldvik (2003) definisjon. Videre kan Arilds organisering av BPA med få assistenter, tenkes å begrense fleksibiliteten. Det kommer også frem i del én av kapittelet, der hun hevder at det er veldig vanskelig å skaffe noen til å steppe inn dersom Arild trenger assistanse utover det planlagte. Stabilitet over tid, der de samme assistentene har jobbet hos dem lenge, synes videre å være et viktig element for hvordan mødre her mener trygghet sikres. På dette området ser man hvordan BPA oppfattes som viktig utover de egentlige prinsippene fra Independent Living bevegelsen, hvor ordningen først og fremst skulle være praktisk assistanse (Andersen et al., 2006). Blant informantene i dette utvalget vektlegges i tillegg forutsigbarhet, trygghet og stabilitet. Dette viser også Andersen et al. (2006) til, der mange med BPA trekker frem at en viktig side ved ordningen er at det er et nært og trygt forhold mellom assistenter og bruker. Ser man dette opp mot andre hjemmetjenester, hevder i Kittelsaa (2011) at det ofte er store utskiftninger i personale, noe som kan føre til lite stabilitet i forhold til hvem man må forholde seg til. Det er nettopp dette mødre til Arild, Cato og David mener de unngår gjennom BPA. Trygge rammer i form av kjente ansatte er derfor et viktig argument for disse mødre for hvorfor BPA er en tjeneste som passer deres situasjon godt.

#### **4.4.7 Egen kontroll**

Ovenfor har fungerende arbeidsleders vurdering av den de er arbeidsleder for sin selvstendighet og evne til dette blitt presentert og drøftet. Men hva med hovedpersonen selv, hvordan føler han eller hun kontroll og innflytelse over eget liv? Dette skal belyses her. I hovedsak vil det fokuseres på deres egne ytringer, men der det er naturlig vil også fungerende arbeidsleders innspill blir brukt.

Berit sier i sitt intervju at *"jeg liker å være sånn sjefen over mine assistenter da og passe på dem."* Hun har her en klar mening om hvordan hun mener det hierarkiske forholdet mellom henne og assistentene er, og hevder selv hun er i en lederposisjon i relasjonen til sine assistenter, til tross for at hun ikke innehar arbeidslederansvaret selv. Selv om hun ved flere anledninger understreker sin posisjon i forhold til sine assistenter, kommer det også frem utsagn som peker på aspekter rundt ordningen hun tilsynelatende har mindre innflytelse over. Før hun fikk BPA hadde hun blant annet støttekontakt *"Jeg var veldig lei meg og fortvilt*



*støttekontakta var ferdig.*” Dette kan tolkes dit hen at det ikke var hennes ønske at de skulle avskaffe støttekontakttjenesten. Videre påstår Berit at hun på egenhånd tar seg av daglige gjøremål, slik som hus- og klesvask. Dette sier imidlertid hennes mor ikke er tilfellet, hvor Berit da svarer *”jeg vasker helst selv.”* Mulig dette er noe hun ønsker å gjøre selv, men av ulike grunner ikke styrer.

David reflekterer ikke i samme grad over sin innflytelse. Mulig dette kan ses i sammenheng med hva hans mor sa tidligere om at det har vært vanskelig å få ham til å skjønne at han kan bestemme selv. Uansett grunn sier David når jeg spør om leggetid, at det er klokka 12 og at dette er endelig. Han mener derfor at han ikke har mulighet til å være oppe senere dersom han hadde ønsket det. I spørsmål om middagsrutiner, kommer det lignende svar. Her sier han at middag er klokken halv fire hver dag. Dette bestemmes av assistentene *”pluss husmor,”* som han sier selv. Tidligere kom det frem av dette intervjuet at også tv er noe han har begrenset innflytelse over, dette virker imidlertid å være noe han stiller seg mer reflektert til og viser misnøye med. Under avsnittet fungerende arbeidsleders innflytelse, ble det vist hvordan moren til Cato mente at han satte klare grenser for eget liv. Til tross for at hun mente dette, kan det ut ifra et eksempel hun gir videre, indirekte tyde på at han på noen områder ikke har, eller er klar over sin egen selvbestemmelse. *”Han kan si; kan jeg være lenge oppe?”* Selv om moren hans da sier at *”ja men Cato, det bestemmer jo du. Du er 19 år, du kan være oppe så lenge du vil.”*

I del én sa fungerende arbeidsleder til Erik at hjemmetjenesten la begrensninger på hans kontroll over egen hverdag, ved at han var nødt til å legge seg klokken ni fordi da kom hjemmetjenesten. Videre mener Erik at på grunn av hjemmetjenesten, begrenser det også middagsrutiner. Hans fungerende arbeidsleder sier at han har en viss kontroll over hva han skal spise, forutsatt at hun lager middag til han på forhånd, som hjemmetjenesten varmer opp. Tidspunktet for dette mener derimot både ham og hans fungerende arbeidsleder at de har lite styring med, fordi dette har hjemmetjenesten ansvar for og de kommer klokken fem. Dette synes de er vanskelig. *”Det er ikke sikkert at det passer å spise klokken fem, eller kanskje du er sulten klokken fire.”*

Berit ser derimot ut til å bestemme når hun skal spise, men i mindre grad hva. Hun forteller at en tjeneste hun kaller Kjøkkensentralen henger ferdig middag på døren, slik at hun bringer den inn og varmer den opp når hun kommer fra jobb.

#### 4.4.7.1 Drøfting

Innledningsvis i avsnittet over kommer det frem hvordan Berit mener at maktforholdet mellom henne og assistentene er. BPA er en ordning hvor maktforholdet, i følge Andersen et al. (2006) er snudd på hodet i forhold til tradisjonelle omsorgstjenester. Makten skal nå ligge hos den som bruker ordningen. I intervjuet med Erik og hans fungerende arbeidsleder, kommer kontrastene rundt dette tydelig frem. Både Erik og arbeidsleder føler de har lite innflytelse over hjemmetjenesten og dermed har liten makt over når de skal komme, slik det blir eksemplifisert gjennom middags- og leggetider.

Når man slik ordningen til dette utvalget er organisert også må forholde seg til en fungerende arbeidsleder, blir bildet fort mer tvetydig, enn om bruker hadde vært arbeidsleder selv. Dette kommer frem i intervjuet med Berit som sier at hun helst vasker selv, mens moren mener at dette er en jobb for assistentene. Hvorvidt Berit kan sies å ha reell makt over sine assistenter blir dermed uklart. I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2014) skal fungerende arbeidsleder ta beslutninger vedrørende livssituasjonen til den de er arbeidsleder for, på bakgrunn av at de vet hva som er til det beste for den som bruker ordningen.

I tilfellet med Berit, ser det ut til at det ligger en konflikt mellom fungerende arbeidsleder og henne omkring hvem de mener bør ta seg av husarbeidet. Videre kan det tenkes at dette vil medføre noe usikkerhet for assistentene. Assistentene må forholde seg til retningslinjer gitt av fungerende arbeidsleder, og samtidig forsøke å fremme selvbestemmelse hos den de assisterer så langt det er mulig.

Berits ønske om å delta i daglige gjøremål, kan komme i konflikt med omgivelsene som mor er en del av, ettersom hun ser ut til å mene at dette er en jobb for assistentene. Dette kan ses i lys av hvordan Molin (2004) presenterer teorier omkring deltakelse. Molin (2004) hevder at man kan dele forutsetninger for deltakelse i to, *interne* og *eksterne* faktorer. *Interne* kan sies å være kapasiteten den enkelte selv innehar for å gjennomføre en handling, mens *eksterne* kan forklares gjennom hvordan omgivelsene legger til rette for om en handling kan utføres eller ikke. *Eksterne* faktorer kan ifølge Molin (2004) være fysiske hindringer, eller sosiale miljø, regler og normer som legger premissene for om eller hvordan en handling utføres. Berit mener selv hun har nødvendig kapasitet til å vaske huset, mens hennes sosiale miljø, gjennom mor er uenig. Dette kan dermed oppleves av Berit som en barriere for deltagelse. På bakgrunn av dette er det mulig at Berit selv mener at funksjonsnedsettelsen ikke er årsaken til at hun

ikke kan vaske, men omgivelsene og at barrierene for deltagelse, i tråd med den sosiale modellen ligger her (Tøssebro, 2009).

Berit syntes å være veldig tydelig på at hun ønsker å bestemme innenfor rammene av sin BPA. Imidlertid synes ikke David gjennom hva han selv sier, og i noen grad Cato, ut fra sitatet fra hans mor, å være like reflektert over dette. At David tar for gitt at han må legge seg klokken 12 og spise på tider andre har bestemt, kan kobles mot hvordan det gjennom Sandvin (2014) og Hacking (2005) i teorigapittelet ble pekt på hvordan mennesker skaper et bilde av seg selv, i lys av hvordan man blir definert av andre. Av samtalen med David kan det nesten virke som at han tar manglende kontrollen over disse aspektene ved livet nærmest som naturgitt. Dermed tar han ikke stilling til om dette er noe han bør ha innflytelse over. Det kan derfor tenkes at dette bygger på hans læringshistorie. Dersom han aldri har hatt innflytelse over dette, vil det være naturlig for han på bakgrunn av at han ikke kjenner til noe annet, å legge seg eller spise når andre bestemmer at han skal (Sandvin, 2014). Davids mor sa imidlertid tidligere at det ble jobbet mye med at han skulle forstå hva det innebar å bestemme selv. Derfor er det også mulig at dette er områder hvor hun forsøker å lære David å være mer selvstendig.

I dette avsnittet kommer det frem noen ulike utfordringer, med mulig hemmende konsekvenser for BPAs ideologiske tanker om selvbestemmelse. Det ene er hvordan foreldrene eller fungerende arbeidsleder med makt over avgjørelser for assistenters oppgaver ikke nødvendigvis er i brukerens interesser, belyst i tilfellet med Berit. Det andre er at dersom man skal bruke selvbestemmelse, må man også vite hvordan og på hvilke områder man har det. Davids selvbestemmelse vil antagelig være begrenset dersom han ikke er reflektert over områder av livet hvor dette i hans tilfelle ikke eksisterer. Det tredje er hvordan Erik opplever begrensninger i forhold til andre tjenester han har i tillegg. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) hevder at dersom kommunen mener det er hensiktsmessig, er det rom for å legge inn andre tjenester i tillegg til BPA. Dette ser i deres tilfelle imidlertid ut til å være mer til hinder enn til hjelp. Man kan dermed spørre om dette egentlig er det beste for Erik. Kanskje hadde selvbestemmelsen hans økt dersom han i stedet for hjemmetjeneste, hadde fått flere timer BPA.

#### **4.4.8 Assistenten**

Tidligere så vi hvordan David mente at assistentene påvirket noen områder av hans hverdag. Tydeligst kom det frem hvordan han mente at en assistent var streng i forhold til hvor ofte han

fikk se på tv. Imidlertid er det viktig å nevne at han utover dette, uttrykte en generell tilfredshet med assistentene. Erik og hans fungerende arbeidsleder sier at gjennom BPA har man valgfrihet i forhold til hvem assistentene skal være *”Du kan jo i større grad velge, men det hender du bommer likevel.”* Videre hevder Catos mor at de *”ser etter folk som liker det samme som Cato,”* og fortsetter med at det *”hadde nok vært slitsomt å hatt BPA, hvis du ikke finner noen som deler Catos interesser.”* At kjemien stemmer mener hun er vesentlig for at ordningen skal fungere bra. Moren til Cato sa tidligere at BPA ikke utelukkende er en ordning for ham, men en *”familiegreie,”* og sier videre at BPA *”er på en måte hva vi trenger i forhold til hva Cato trenger, altså begge deler.”* Videre understreker hun her at de sammen legger premissene for hva jobben til assistentene skal være. Hun mener de har vært heldige og har assistenter som går godt sammen, ikke bare med Cato, men med hele familien *”Vi har jo vært heldige og fått folk som stemmer hvor kjemien stemmer både med oss og med Cato. Det er jo kjempeviktig.”* Dette mener hun er spesielt viktig ettersom Cato fremdeles bor hjemme og resten av familien er nødt til å forholde seg til fremmede mennesker i hjemmet til en hver tid. Erik og hans fungerende arbeidsleder mener også de har vært heldige og funnet assistenter de er fornøyde med. Fungerende arbeidsleder understreker dette og sier *”du har jo funnet en som har lært deg å kjenne godt og kjenner behovene dine.”* Davids mor mener også kjemi er viktig, og det derfor var vesentlig at David var delaktig i ansettelsesprosessen. David sier selv at han i samråd med mor var med å bestemme hvem som skulle jobbe der. Moren hans sier videre at det ofte tar nokså lang tid før de merker om David er tilfreds med assistenten. Derfor mener hun det er viktig at han har fått ta del i hvem som skal jobbe hos han. Dette blir også understreket av Catos mor *”Han får lov å være deltager i hvem som skal jobbe her. Det er kjempeviktig at kjemien stemmer.”*

#### 4.4.8.1 Drøfting

Tidligere i dette kapittelet ble det belyst hvordan moren til Cato ønsket at assistentene skulle gå godt sammen med hele familien, på bakgrunn av at Cato fremdeles bor hjemme. Resten av familien blir dermed nødt til å forholde seg til en *”ukjent”* person slik hun selv sier, i deres hjem. Dette aspektet blir igjen tatt opp av informantene når spørsmål omkring assistentenes person blir stilt. Helse- og omsorgsdepartementet (2014) legger til grunn for ordningen at man innenfor de timene man får utmålt, skal bestemme hvem assistentene skal være. Hvorvidt brukeren i tilfeller hvor andre er arbeidsleder får tilstrekkelig medbestemmelse i dette, kan fort bli uklart når fungerende arbeidsleder uttaler seg på vegne av den de er arbeidsleder for. Lite innsyn i ordningen, slik noen kommuner i Askheim et al. (2014) er bekymret over, kan

gjøre det vanskelig å bedømme i hvor stor grad ønskene til bruker blir tatt tilstrekkelig hensyn til når assistenter skal ansettes. Brukere med Uloba som tilrettelegger og arbeidsgiver for assistentene, slik tilfellet er i dette utvalget, hevdes av Guldvik (2003) å ha større innflytelse over ansettelsen av assistenter, enn hva BPA- brukere med kommunen som arbeidsgiver har. Uloba (2013) hevder at lite innsyn fra kommunen er positivt og at den med BPA bør gis full kontroll og full styring over eget liv. Igjen kan det se ut til at det ligger noen uklårheter hva gjelder de med fungerende arbeidsleder. Personer som har BPA med andre som arbeidsleder vil imidlertid ikke ha full kontroll over eget liv, ettersom de trenger bistand med hele eller deler av den organisatoriske delen av ordningen. Dersom innsyn i ordningen er vanskelig utenfra, er det heller ingen instanser utover fungerende arbeidsleder som kan sikre at selvbestemmelse og valgfrihet hos den som benytter ordningen blir ivaretatt når det gjelder ansettelse av assistenter. Dersom arbeidsleder derfor ikke sikrer dette, er det vanskelig for andre å sette fingeren på eventuell manglende innflytelse hos bruker.

I tilfellet med Cato, David og Erik kommer det frem at de er delaktige i ansettelsesprosessen, ved at det av Catos mor blir understreket viktigheten av å finne assistenter med nokså like interesser som hennes sønn. Mor til David hevder at dersom de hadde ansatt uten hans medvirkning, ville det tatt lang tid før han eventuelt hadde gitt uttrykk for dårlig kjemi med assistentene. Eriks fungerende arbeidsleder hevder også at han har funnet assistenter som har lært ham å kjenne og vet hvilke behov han har. At de fungerende arbeidslederne her vektlegger personlige egenskaper, kjemi og delte interesser viser seg også å være en gjeldende tendens hos Guldvik (2003). I min oppgavens utvalg er imidlertid ikke bruker og arbeidsleder samme person. Dermed risikerer man at det er flere enn bare bruker som definerer sine egne personlige egenskaper, hvordan kjemien med assistentene er og hvilke interesser man har. Vil personen med BPA i tillegg ha manglende evne til selvstendighet, slik det blant annet ble vist til med Arild tidligere, vil antagelig andres innflytelse over deres liv være enda tydeligere. Når det er sagt, virker det ut fra hva moren til Cato og David, samt fungerende arbeidsleder til Erik sier at deres ønsker i valg av assistenter blir tatt høyde for.

#### **4.4.9 Hvilke assistenter har man til hva?**

I fire av de fem intervjuene kommer det frem at den som bruker ordningen også i noen grad er med å bestemme hvem assistentene skal være. Når det gjelder om de også får bestemme hvem de skal ha til hva, synes i større grad å variere. Moren til Arild sier at han godtar alle tre assistentene. Derfor mener hun det er *”Hipp som happ”* hvem han har til hva. Catos mor hevder at hvilke assistenter han skal ha til ulike aktiviteter, styrer hun. Hun forklarer at i deres

ordning fører de en praksis at dersom Cato ønsker å gjøre et eller annet, sender hun ut e-post til assistentene. Dermed hevder hun til en viss grad å kontrollere hvilke assistenter han skal ha med seg til hva. Når Cato skal på aktiviteter langt unna ønsker hun at han skal ha to assistenter med seg, spesielt dersom det er jenter med ham. Dette begrunner hun med at han ikke kan tilbringe noe tid uten assistanse. Dersom det er en kvinnelig assistent og hun må på do, trengs det noen til å være sammen med ham. I følge Catos mor, trenger han videre en del veiledning i daglige rutiner i hjemmet, blant annet på badet. Da dette er av en litt mer intim karakter, ser det ut til fra hva hun sier, at Cato har noe innflytelse på hvem han vil skal være med på dette

*”Cato kan dusje selv, men trenger litt veiledning, at noen er til stede på badet. Også trenger han at noen pusser tennene. Det får han jo ikke til selv, så det gjør de da, og da ser vi hvem av assistentene vi syns er greie.”*

#### 4.4.9.1 Drøfting

Ut i fra hva mødrene til Arild og Cato sier her, kan det virke som at de styrer hvilke assistenter de ønsker til hva. Dette kan derfor knyttes opp mot hvordan det ovenfor ble belyst at når bruker og fungerende arbeidsleder er to ulike personer, betyr det samtidig at det er to ulike vurderinger for hva den med BPA har behov for. Fungerende arbeidsleder med ansvar for organiseringen, vil således kunne antas å ha hovedtyngden i avgjørelsen for hvilke assistenter man skal bruke til ulike aktiviteter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Her kan det tenkes at fungerende arbeidsleder og bruker har ulikt perspektiv på hvilken rolle assistenten har. Guldvik (2003) hevder at overvekten av brukere innenfor BPA ser på forholdet til assistentene først og fremst som et arbeidsforhold, mer enn et vennskapsforhold. På den andre siden hevder McVilly, Stancliffe, Parmenter & Button-Smith (2005) at utbredelsen av ensomhet blant personer med utviklingshemming er relativt stor, der svært få er rapportert å ha venner utenfor sin familie. Med tanke på hvor mye tid de med BPA i dette utvalget omgås sine assistenter, vil det kunne tenkes at det oppstår såkalte betalte relasjoner. Bruker og assistent vil ha et gjensidig forhold til hverandre som kan utvikle seg til vennskap, nokså likt det man forbinder med tradisjonelle vennskap (Kittelsaa, 2011). Ut ifra dette vil det være naturlig å anta at brukeren har tettere relasjon til noen assistenter og ikke fullt så tette til andre. Derfor kan det knyttes noen utfordringer til at fungerende arbeidsleder, med ansvar for organisering, avgjør hvem som skal assistere med hva. Dersom fungerende arbeidsleder står i et profesjonelt forhold til assistentene, og assistentene og fungerende arbeidsleder står i et arbeidsgiver – arbeidstaker forhold til hverandre fra fungerende arbeidsleders perspektiv, kan

dette skille seg fra personen med BPAs eget perspektiv på forholdet til assistentene (Guldvik, 2003). Kanskje legger bruker en helt annen betydning i relasjonen til sine assistenter. Imidlertid viser Catos mor en forståelse til relasjonen som oppstår mellom hennes sønn og assistentene, spesielt i mer intime arbeidsoppgaver. Her understreker hun at det er viktig å benytte assistenter han går godt sammen med og er trygg på.

## 5. Avsluttende drøfting

Med utgangspunkt i BPA for personer med assistert arbeidsledelse har fokuset vært på selvbestemmelse, og hvordan ulike faktorer rundt bruker kan ha innvirkning på deres bestemmelse over eget liv, både i og utenfor rammene av ordningen. Oppgaven har med dette forsøkt å belyse disse spørsmålene ut fra følgende problemstilling:

*BPA der andre enn brukeren har ansvar for arbeidsledelsen. Hva påvirker bruker av ordningens selvbestemmelse i omgivelsene og innad i ordningen?*

I denne problemstillingen knyttet det seg to ulike problemområder. Det første er rettet utover og fokuserer på samfunnets holdninger og offentlige innflytelse i forhold til hvilke politiske føringer det legges på tjenesten. Videre belyses ideologiske strømningers betydning for hvordan tjenesten har blitt til og fungerer i dag.

I den andre del av problemstillingen blir blikket vendt innover, og fokuset er på den relasjonelle innad i ordningen og hvilken betydning dette har for brukers selvbestemmelse. Med dette utgangspunktet har det blitt belyst hvordan fungerende arbeidsleder vurderer den de er arbeidsleder for sin selvbestemmelse, hva som er viktige elementer i ordningen og hvordan de vurderer at den de er arbeidsleder for evner å ta i bruk selvbestemmelsen BPA er ment å legge til rette for. Videre har også brukers eget inntrykk av tjenesten blitt belyst, og hvordan mulige sosialiseringprosesser kan påvirke deres selvstendighet og mulighet til selvbestemmelse. I tillegg har mulige spenninger i skillet mellom å være fungerende arbeidsleder og mor, blant de informantene hvor dette er tilfelle, blitt belyst og diskutert.

Nedenfor blir hovedfunnene fra forrige kapittel drøftet. Først vil hovedfunnene fra de to delene i forrige kapittel diskuteres adskilt. Deretter følger en drøfting hvor de to problemområdene i problemstillingen blir diskutert og besvart i en samlet oppsummering.

Resultatene i denne oppgaven bygger på totalt fem intervjuer, der til sammen 10 personer har vært til stede og i større eller mindre grad vært delaktige. På bakgrunn av at dette er en kvalitativ studie og utvalget er nokså lite, er det viktig å understreke at funnene i denne oppgaven ikke nødvendigvis representerer en tendens som gjelder for andre med BPA organisert på samme måte. I stede må det leses ut fra hvordan deres refleksjoner rundt ulike spørsmål knyttet til deres ordning, kan være nyttige perspektiver man i senere forskning og utvikling av BPA kan følge videre.



### **5.2.1 Hvordan blir informantenes BPA påvirket av omgivelsene**

Første delen av resultat- og diskusjonskapittelet omhandlet faktorer i omgivelsene. Her kom det frem av de fleste fungerende arbeidslederne og mange av brukerne, at de til tross for en generell tilfredshet med BPA, også synliggjorde noen begrensninger i BPA, de hevder er hemmende for selvbestemmelsen.

Særlig blir to faktorer trukket frem. Det ene er arbeidsplanen, der de gjennom denne er pålagt å planlegge aktiviteter lang tid i forveien. Dette mener mange setter begrensninger på spontane avgjørelser. At personer med BPA ikke kan gjøre hva de ønsker, når de ønsker, oppleves ofte vanskelig. Samtidig har det blitt diskutert hvordan en arbeidsplan på den andre siden er nødvendig dersom man skal sikre hensynet til forutsigbarhet i assistentyrket. Videre hevdes det av flere at i en slik arbeidsplan ligger det mye arbeid. I utvalget synes ikke dette å være et problem. Om man imidlertid ser arbeidet innbefattet i rollen som fungerende arbeidsleder i en større sammenheng, er Helse- og omsorgsdepartementet bekymret for at dette kan skremme potensielle søkere bort fra BPA. Videre kom det også frem at dersom en person med behov for assistert arbeidsledelse skal få BPA, er de ofte avhengig av at pårørende eller andre nærpå personer tar dette ansvaret. Dermed vil dette sette klare begrensninger på selvbestemmelsen i forhold til valg av tjenester, dersom ingen påtar seg arbeidslederansvaret.

Antall bevilgede timer er det andre begrensende aspektet en del av informantene trekker frem. BPA er en rettighetsfestet tjeneste, samtidig ligger det noen begrensninger i dette. Helse- og omsorgsdepartementet understreker blant annet at dersom man har et tjenestebehov over 25 til 32 timer i uken, gjelder rettigheten. Samtidig er det kommunen som bestemmer behovet. I den sammenhengen blir det offentlige ofte beskyldt for å vurdere behovet med en stor grad av skjønn og at dette dermed kan gjøre det vanskelig å få en likebehandling når det gjelder utmåling av timer. Dette kan medføre at timetallet kan avhenge av hvilken kommune man bor i.

På den annen side rapporterer enkelte kommuner i Askheim et al. (2014) om lite innsyn når kommunen ikke har arbeidsgiveransvaret selv. Mulige tenkte konsekvenser av dette kan ses i sammenheng med utmålingen av timer til den enkelte.

Uten dette innsynet kan det være vanskelig for en instans med ansvar for behovsutmålingen å gi en tilstrekkelig vurdering av behovet, utover fungerende arbeidslederes subjektive vurdering av dette. Samtidig har det blitt belyst hvordan kommunen, i tillegg til å være pålagt

å følge ideologiske prinsipper om frihet og selvbestemmelse, også må opptre økonomisk ansvarlig med tanke på tjenestene de tilbyr. Derfor kan det argumenteres for at kommunen heller ikke er en nøytral part i kartleggingen av tjenestebehovet.

Når det ikke eksisterer universelle skriftlige retningslinjer for behovsvurderingen, er brukerne av BPA prisgitt kommunalt skjønn når behovet skal kartlegges. Dette kan derfor være bakgrunnen for informantenes oppfatning av at timeutmålingen blir for lav. I tillegg risikerer også kommuner med lite innsyn i ordningen at de er nødt til å forholde seg til fungerende arbeidslederens skjønnsmessige vurdering av hva de mener brukers behov er. Dette kan videre underbygge misforholdet mellom bruker/funcerende arbeidsleders og kommunens vurdering av behov.

Både arbeidsplan og behovsvurdering synes å ha konsekvenser for fleksibiliteten til den som bruker ordningen. Begge hemmer potensielt muligheten til å delta på det de ønsker, når de selv ønsker. Dette vil dermed også være begrensende for deres selvbestemmelse. Lite timer kan videre ses i lys av normalitetspolitikken, da dette medfører begrenset mulighet til deltakelse på ulike sosiale arenaer. I neste omgang kan det være med på å tydeliggjøre begrensninger hos den enkelte, hvor tjenesten dermed ikke blir *lite påfallende*, men *tydeliggjort* i situasjoner hvor bruker ikke har mulighet til å delta.

Ut over dette hevder imidlertid de fungerende arbeidslederne at selvbestemmelsene bedre blir ivaretatt gjennom BPA, enn hva de enten har opplevd eller mener er tilfelle med andre offentlige tjenester. Hovedårsaken til dette mener de er at kommunen, utover det som er nevnt ovenfor, har liten innflytelse på gjennomføringen av deres ordning.

Til sist ble det belyst hvordan én person i utvalget mottok andre tjenester i tillegg til BPA. Her ble det også tydeliggjort uenighet mellom bruker og fungerende arbeidsleders oppfatning av hva de selv mente å trenge, og kommunens vurdering av tjenestebehovet. Dette kan tenkes å ha med kommunalt skjønn og gjøre. Det er ulik praksis mellom kommunene for hva de mener bør ligge i tjenesten. I tillegg når de med ordningen ønsker å holde kommunen mest mulig utenfor, kan dette videre føre til at kommunen har en vanskelig oppgave i å bedømme brukers reelle tjenestebehov. Samtidig var denne personen over 67 år, noe som medfører at det sjeldnere gis tjenester som er ment å fremme sosial deltakelse.

### **5.2.2 Kontroll og selvbestemmelse i egen ordning**

Til forskjell fra BPA der bruker også er arbeidsleder, virker bildet noe mer uklart når det gjelder brukere med behov for assistert arbeidsledelse. I avsnittet om omgivelsene har det blitt

belyst hvordan ideologien, politikken og ulik kommunal praksis påvirker de enkeltes BPA. Videre når flere er involvert i tjenesten, vil det her også kunne oppstå ulike tolkninger av hva ordningen innebærer. Når fungerende arbeidsleder har ansvar for organisering, vil det også ha betydning for hvilke premisser som legges på tjenesten, med konsekvenser for bruker.

Flere av brukerne i utvalget har en utviklingshemming. Dette kan ha betydning for hvordan fungerende arbeidsleder vurderer hvorvidt bruker er i stand til å foreta gode valg på vegne av seg selv, bygget på at man vet at personer med kognitive funksjonsnedsettelse kan ha begrenset evne til å reflektere over valgene de tar. Dette kan man anta i noen situasjoner skaper et utydelig skille mellom hvor de trenger noen til å assistere i beslutninger omkring deres liv, og hvor de selv gir uttrykk for ønsker som er basert på deres egne refleksjoner om hva de mener er til sitt eget beste.

I denne oppgaven har det blitt belyst at et mulig spenningsfelt kan være i skjæringen mellom å være profesjonell arbeidsleder eller familie. Det er blitt vist tilfeller hvor fungerende arbeidsleder opplever et behov for å enten begrense brukers valg eller bestemme på vegne av eller i samarbeid med ham/henne. Her vil det for fungerende arbeidsleder være viktig å skille mellom de ulike rollene man har overfor den man er arbeidsleder for. Er man ikke bevisst dette, er risikoen at man på bakgrunn av at de også er omsorgspersoner, kan overstyre eller begrense deres ønske, basert på en tanke om at de trenger beskyttelse og omsorg. Siden utvalget i denne oppgaven alle er voksne mennesker, vil det i tilfeller hvor dette forekommer være uheldig.

Videre har det blitt belyst at brukers egen evne til selvbestemmelse kan være begrenset som følge av deres læringshistorie. Flere har gjennom hele livet vært avhengig av hjelp fra andre, dermed kan de ha dannet seg et bilde av seg selv deretter. Dette kan medføre at de ikke har de nødvendige redskapene for å handle på en selvrealiserende måte. Videre kan dette føre til en mulig ”ond” sirkel, hvor fungerende arbeidsleder eller assistenter tar valg på vegne av bruker fordi han eller hun selv ikke tar initiativ, noe som videre underbygger tanken om at de har behov for at noen tar avgjørelser på vegne av dem. Sett i lys av Independent Livings ideologi, kan en mulig utfordring være å sikre individets selvbestemmelse, dersom personen selv ikke er reflektert på områder av livet hvor han eller hun har eller ikke har selvbestemmelse.

Ofte når BPA er organisert gjennom at en nærpersion er fungerende arbeidsleder, blir assistenten nærmest en del av familien. Dermed kan ulike interesser gjøre seg gjeldene når nye assistenter skal ansettes. Kanskje legger fungerende arbeidsleder noe annet i hva de mener en assistent bør være, enn hva bruker gjør. På bakgrunn av at det er to hensyn og mulig

to ulike syn omkring hvordan man betrakter en assistent og hva deres oppgave er, blir det derfor avgjørende at fungerende arbeidsleders vurderinger ikke overstyrer hensynet til bruker, men at dennes ønsker blir tatt alvorlig. At dette blir godt nok ivaretatt, kan imidlertid være vanskelig å sikre utover fungerende arbeidsleders subjektive synspunkter, med bakgrunn i hvordan enkelte kommuner mener denne organiseringen av BPA, fort blir en lukket ordning med begrenset mulighet for innsyn.

Ved at det i flere av intervjuene gjennomført i denne studien er en overvekt av fungerende arbeidsleders synspunkter, vil brukers egen selvbestemmelse også i denne sammenhengen ofte bli uttrykt subjektivt av fungerende arbeidsleder. Dermed er det ikke mulig å forsikre seg om at dette i virkeligheten representerer deres egentlige situasjon. Nettopp dette har vært et viktig fokusområde for diskusjonen omkring andre del av problemområdet. Videre kan man også anta dette er tilfellet mellom fungerende arbeidsleder og det offentlige, når det snakkes om behov og opplevd grad av bestemmelse i brukers liv.

### **5.3 Hva forteller resultatene i forhold til problemstillingen**

Når maktforholdet er snudd på hodet, og man gjennom BPA i forhold til andre omsorgstjenester har større makt og innflytelse over egen ordning, synes dette å medføre noen uklarheter i forhold til vurdering av tjenestebehovet. I denne oppgaven kommer det frem at kommuner ofte er i en vanskelig situasjon når det gjelder BPA, hvor de opplever et press og ulike forventninger fra flere hold. Uloba som representant for Independent Living-bevegelsen, derigjennom en beskytter av ideologien bak BPA, og de fungerende arbeidslederne i dette utvalget, mener lite kommunalt innsyn i ordningen er positivt. Samtidig hevder flere av de fungerende arbeidslederne at kommunens utmåling av timer og hva de legger i vedtaket ikke er tilstrekkelig. I lys av dette blir kommunen beskyldt for å mangle skriftlige retningslinjer og bedrive vilkårlig saksbehandling. På den annen side kan det også tenkes at kommunene gjennom lite innsyn, må basere en del av sin kartlegging av tjenestebehov på fungerende arbeidslederes egne skjønnsmessige vurderinger av brukernes behov. Videre er kommunen gjennom lovformuleringene pålagt å vise økonomisk ansvarlighet i tildeling av timer. Dette kan dermed medføre en viss inhabilitet hos kommunene når det gjelder behovsvurdering. Det kan derfor diskuteres om kommunene er de rette til innsyn i ordningen, med tanke på at deres vurderinger er farget av pålagte hensyn ut over de ideologiske prinsipper BPA bygger på.

Når andre enn personen med assistansebehovet er arbeidsleder, skyldes dette i mange tilfeller en kognitiv funksjonsnedsettelse hos denne. Det har blitt belyst gjennom teorier om

sosialisering eller med bakgrunn i funksjonsnedsettelsen, at disse ikke alltid er i stand til å reflektere over egen bestemmelse. Derfor er det ofte fungerende arbeidsleders oppgave å vurdere dette på vegne av dem. Dermed blir også deres vurdering av behov, farget av hva de forventer at selvbestemmelse innebærer for den de er arbeidsleder for. Videre har ofte foreldre eller annen nær familie ansvar for arbeidsledelsen. Dermed kan det også oppstå et utydelig skille mellom hvor rollen som mor eller familie slutter og rollen som profesjonell arbeidsleder begynner. Dette kan videre tenkes påvirker deres syn på bruker og hva han eller hun er vurdert å være i stand til. Sett opp mot fenomenologien som analysen i denne oppgaven bygger på, kan man diskutere hvordan ulike forståelser av selvbestemmelse, har konsekvenser for hvordan og i hvor stor grad dette blir ivaretatt for den enkelte bruker.

Videre kan det tenkes at når kommuner viser misnøye med lite innsyn i ordningen der pårørende er arbeidsleder også grunner denne bekymringen i om brukers selvbestemmelse blir godt nok ivaretatt. Her kan man trekke linjer til hva man la til grunn gjennomføringen av HVPU- reformen, hvor man argumenterte for at lite innsyn ga dårlige forutsetninger for at man utenfra kunne forsikre seg om at gode levekår ble ivaretatt. På bakgrunn av regelverket, hvor kommunen har lite innflytelse på forhold innad i ordningen, kan det være vanskelig å bedømme brukers livsbetingelser, utover fungerende arbeidsleders subjektive vurderinger av dette. Independent Living hevder at BPA styrker brukeres egne rettigheter omkring valgfrihet og selvbestemmelse. Samtidig kan det fort bli uklart hvor denne bestemmelsen ligger, med tanke på at bruker selv ikke har det fulle ansvaret for organiseringen.

Det kan konkluderes dit hen at ordningen slik den er organisert for utvalget i denne studien preges av en del skjønn, både når det gjelder kommune og fungerende arbeidsleder. Videre kan kommunen som nevnt i en del tilfeller regnes som inhabil i behovsvurderingen, basert på at de er nødt til ivareta flere hensyn enn bare den enkeltes rett til selvbestemmelse. Samtidig kan det i tilfeller hvor fungerende arbeidsleder også er pårørende eller familie, skapes uklare skiller mellom roller og hvilke hensyn man mener er viktigst overfor bruker. En familiær relasjon kan farge hvordan man betrakter den man er arbeidsleder for. Man risikerer at valg på vegne av bruker, i større grad grunner i en tanke om omsorg, mer enn i en reell begrensning i deres kapasitet.

Det bør derfor tilstrebes tydeligere og mer konkrete retningslinjer i lovformuleringen for hva tjenesten skal inneholde og hvilke hensyn man må ta. Samtidig kan det tenkes at større innsyn utenfra kunne lagt forholdene bedre til rette for en nøyaktig behovsvurdering, i tillegg til at man kunne basert vurderingen av brukerinnflytelsen til den enkelte på mer enn fungerende

arbeidsleders subjektive vurderinger. En mulig løsning på dette kunne vært et uavhengig organ, som gjennom innsyn i ordningen, sammen med fungerende arbeidsleder kunne vurdert både behovet og hvordan selvbestemmelsen blir ivaretatt, upåvirket av kommuners pålagte ansvar om økonomisk ansvarlighet.

Alternativt kom det frem i rapporten til Askheim et al. (2014) at enkelte kommuner foreslo et såkalt "Assistent-team". Dette synes å ha to målsettinger. Det ene vil være at de avlaster noe av fungerende arbeidsleders arbeid omkring organisering av tjenesten eller at personer uten noen til å ta denne rollen, skal få et tjenestetilbud som kan ligne BPA og derav nytte seg av en del prinsipper som ligger til grunn for ordningen. Samtidig vil kommunen ved at de har hele eller deler av arbeidslederansvaret, få større innsyn i ordningen og mer innflytelse på organiseringen. Her må det igjen påpekes at lite innflytelse fra kommunens side, er ønskelig både ideologisk og av fungerende arbeidsledere i utvalget selv. Når det gjelder personer uten BPA, med bakgrunn i at ingen ønsker eller har mulighet til arbeidslederansvaret, må det tilstrebes en løsning hvor disse på linje med andre også skal omfattes av rettigheten, samtidig som politiske og ideologiske prinsipper blir ivaretatt.

Videre er det viktig å understreke at omgivelsene og forholdet innad i ordningen ikke er to adskilte verdener, men at de påvirker hverandre, gjennom hvordan omgivelsene har formet BPA, med dens politikk og ideologi. Samtidig har samfunnet formet fungerende arbeidsleders syn på funksjonshemmede og hva de legger i sin vurdering av hva selvbestemmelse er. Videre har omgivelsene også påvirket brukers egen opplevelse av seg selv, derav hans/hennes egen evne og kapasitet til å bestemme over eget liv.

#### **5.4 Studiens styrker og svakheter**

En styrke ved dette prosjektet er at det belyser et problemområde, hvor det ser ut til å være mye spenninger mellom de involverte i ordningen og kommunen. Brukere av offentlige tjenester er ofte underlagt retningslinjer de er nødt til å følge, enten de er enige eller uenige i dem. Dermed er det viktig at stemmene til de som har BPA blir belyst i diskusjonen rundt deres ordning.

En svakhet ved denne oppgaven er at informantenes utsagn om kommunen er subjektive vurderinger. Siden aktuelle personer i kommunene i dette prosjektet ikke har blitt intervjuet, har de heller ikke blitt gitt mulighet til å forsvare seg omkring de anførselene en del av informantene har fremmet mot dem. I stedet har kommunale synspunkter blitt diskutert ut fra annen forskning.

Videre er utvalget i denne studien relativt lite og det er, dersom flere informanter hadde vært inkludert, mulig at det hadde kommet frem flere refleksjoner og problemområder utover hva denne oppgaven har drøftet. Videre kan det på bakgrunn av at jeg med unntak av ett intervju, ikke fikk snakket med bruker av ordningen alene, gjøre at deres svar kan ha blitt påvirket eller begrenset på grunn av fungerende arbeidsleders tilstedeværelse. Dermed kan det tenkes at bruker ikke ønsket å ytre meninger med potensielt skadelige effekter på relasjonen til arbeidsleder.

Informantene i denne oppgaven har alle Uloba som tilrettelegger og arbeidsgiver for sine assistenter. Derfor er det ikke mulig å si noe om graden av tilfredshet informantene føler eller synspunkter og meninger de har, henger sammen med arbeidsgiverorganisering av ordningen.

Selv om noen av valgene gjort i denne oppgaven kunne vært annerledes og utvalget med fordel kunne vært større, er det viktig å huske på at dette er et masterprosjekt. Innenfor tidsrammen på et år, er det begrenset hvor omfattende studien kan bli. Jeg føler imidlertid at jobben nedlagt i denne oppgaven har vært omfattende, i forhold til tid og resurser jeg hadde til rådighet.

## **5.5 Implikasjoner ved studien og videre forskning**

Denne oppgaven baserte seg på en kvalitativ studie av fem intervjuer, hvor spørsmålene til både bruker og fungerende arbeidsleder søkte etter å koble selvbestemmelse opp mot deres organisering av BPA. Selvbestemmelse er et viktig argument for hvorfor man skal få BPA. Det har også vært et sentralt element i argumentasjonen for en rettighetsfesting. Likevel sitter jeg med et inntrykk av at det er gjort relativt lite forskning på ordninger med assistert arbeidsledelse i Norge. Gjennom intervjuene har det kommet frem individuelle refleksjoner omkring deres BPA, og hvordan både faktorer i omgivelsene og hos de enkelte oppfattes fremmende eller begrensende på fenomenet selvbestemmelse.

Resultatene fra denne studien vil dermed kunne ha betydning for hvordan man er nødt til å se nærmere på ulike instanser hva gjelder politikk og praksis omkring både tildeling og tilrettelegging om hvordan den enkelte skal kunne bruke selvbestemmelsen BPA er ment å legge til rette for. Slik det har kommet frem gjennom sosialiseringsteorier, er det ikke nødvendigvis noe automatikk i at den dagen en person får BPA, blir han eller hun mer bestemmende og selvstendig i eget liv. I hvor stor grad man er i stand til dette, bygger blant annet på hvordan man tidligere i livet har blitt ansett som en autoritet i eget liv. Dette henger sammen med at sosialisering er en prosess som skjer gjennom hele livet, fra de er født og

frem til livets slutt. På bakgrunn av dette bør ikke forskning på BPA og selvbestemmelse begrenses til selve ordningen og situasjonen personer befinner seg i etter de har fått tjenesten. Den bør også ha fokus på brukernes levde historie og hvordan dette påvirker deres mulighet til å ta i bruk prinsippene BPA er ment å bygge på.

Videre har denne studien vist til at det er noen områder hvor denne ordningen er preget av at ulike instanser involvert i ordningen ofte drar i forskjellig retning. Det bør derfor tilstrebes et bedre samarbeid mellom tilrettelegger/arbeidsgiver, det offentlige, samt brukere og fungerende arbeidsledere. I utviklingen av konkrete planer for BPA, både hva gjelder innhold og omfang av ordningen, kan det tenkes at et slikt samarbeid mellom partene i større grad vil bidra til at de ulike interessentene i fremtiden vil bevege seg mot et felles mål

Det har også i denne oppgaven blitt belyst hvordan rollen som pårørende og profesjonell arbeidsleder, ikke bestandig har et like distinkt skille. Et viktig aspekt ved å bli voksen er å bli selvstendig. Samtidig argumenterer flere, både i dette utvalget og fra politisk hold, at nære personer i omgivelsene trengs for at den enkelte skal oppleve trygghet i hverdagen. At nærpersoner tar rollen som arbeidsleder, virker også å ha betydning for om man får BPA eller ikke.

Spørsmål til videre forskning blir derfor. Hvordan kan man best fremme individuell selvstendighet og samtidig sikre trygge rammer hos den enkelte? Hvordan kan man gi tjenesten i tilfeller der nærpersoner ikke vil eller er i stand til å ta arbeidslederansvaret? Er det noen steder man gir mer omsorg enn nødvendig, hvor man bedre hadde sørget for selvbestemmelse ved i større utstrekning å sørge for et tydeligere profesjonelt forhold til bruker? Og hvordan kan man forsikre seg om mindre grad av skjønnsmessighet både fra offentlig og fungerende arbeidsleders side, når det gjelder vurdering av behov og selvbestemmelse?



## 6. Litteratur

- Andersen, J. Askheim, O. P. Begg, I. S & Guldvik, I. (2006). *Brukerstyrt Personlig Assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Arbeidsmiljøloven, LOV – 2005-06-17-63. § 4-2c (2014).
- Arbeidsmiljøloven, LOV – 2005-06-17-63. § 10-3 (2014).
- Askheim O.P.(2003). *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O.P. (2013). *Brukerstyrt personlig assistanse – Kunnskapsstatus*. (Høgskolen i Lillehammer Rapport nr. 157, 2013). Lokalisert på:  
<http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/144953>
- Askheim, O.P., Andersen, J., Guldvik, I, Jenhaug, L. & Begg, I.S. (2014). *Brukerstyrt personlig assistanse – statlig policy, kommunal iverksetting og klagesaker*. (Høgskolen i Lillehammer Rapport nr. 162, 2014). Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Bahus, M. K. (2012). Bruker. I *Store Norske Leksikon*. Lokalisert 9. mai 2015, på  
<https://snl.no/bruker>
- Brickell, T. A & Chatzisarantis, N. L. D. (2007). Using self- determination theory to examine the motivational correlates and predicative utility of spontaneous exercise implementation intensions. *Psychology of Sport and Exercise*. 8 (5), 758 – 770. Doi:  
[10.1016/j.psychsport.2006.11.001](http://dx.doi.org/10.1016/j.psychsport.2006.11.001)
- Davis, L. J. (2010). Constructing Normalcy. I L. J Davis (Red.). *The Disability Studies Reader* (s. 3 – 19). New York: Routledge.
- Dean, M. (2009) Three Conceptions of the Relationship between Power and Liberty. I S. R, Clegg. & M, Haugaard (Red.). *The SAGE Handbook of POWER*.(s. 177 – 193). Thousand Oaks: SAGE Publications Inc.
- Doss, B & Hatchet, B. (1996). Self- Determination as a Family Affair: Parents' Perspective on Self- Determination. I D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Red.). *Independence and Choice for People with Disabilities* (s. 51 – 64). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ellingsen, K. E. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. G, Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. (s. 209 – 240). Oslo: Universitetsforlaget.

- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens historie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Forskningsetiske komiteer. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Lokalisert på: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Gabrielsen, B. (2011). Flere med brukerstyrt personlig assistent: pleie- og omsorgstjenester til personer med nedsatt funksjonsevne. *Samfunnsspeilet*, 25 (2), 18 – 22. Lokalisert på: [http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys\\_brage\\_17790](http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys_brage_17790)
- Gjærum, R. G. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. (s. 138 – 161). Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice Hall Inc.
- Guldvik, I. (2003) *Selvstyrt er velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. (ØF- rapport nr. 3, 2003). Lokalisert på: <http://www.ostforsk.no/publikasjoner/selvstyrt-og-velstyrt-brukernes-erfaringer-med-brukerstyrt-personlig-assistanse/>
- Göhler, G. (2009). “Power to” and “Power over”. I S.R, Clegg & M, Haugaard (Red.). *The SAGE Handbook of POWER*. (s. 25 – 39) Thousand Oaks: SAGE Publications Inc.
- Hacking, I. (1999). Madness: Biological or constructed? I I.Hacking (Red.). *The social construction of WHAT*. (s. 100 – 124). London: Harvard University Press.
- Hamram, T & Moe, S. (2012). *Yngre og eldre brukere i hjemmetjenesten – ulike behov eller forskjellsbehandling*. (Universitetet i Tromsø Rapport nr. 3, 2012). Lokalisert på: [http://uit.no/Content/306519/Eldre%20og%20yngre%20brukere%20i%20hjemmetjenesten\\_2012.pdf](http://uit.no/Content/306519/Eldre%20og%20yngre%20brukere%20i%20hjemmetjenesten_2012.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2005) *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen*. (Rundskriv I-15/2005). Lokalisert på: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/I-152005/id445639/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Høringsuttalelse – Forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. (Høringsbrev av 10.10.2007). Lokalisert på:

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/hoeringer\\_kta/hoeringer\\_el.kom/bpa\\_sykehuset\\_ostfold\\_hf.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/hoeringer_kta/hoeringer_el.kom/bpa_sykehuset_ostfold_hf.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)*. (Prop. 86 L, 2013 – 2014). Lokalisert på:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2013-2014/Prop-86-L-20132014.html?id=758644>

Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. § 1-1-4 (2013).

Helsedirektoratet (2007). *Informasjon om IPLOS- registeret*. (Rundskriv IS- 1441/2007).

Lokalisert på: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/informasjon-om-iplos-registeret>

Hennum, N. (2005). Grensesetting, makt og vold. Fra en undersøkelse om relasjoner mellom foreldre og ungdom. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 25 (3), 194 – 206. Lokalisert på:

[http://www.idunn.no/ts/nsa/2005/03/grensesetting\\_makt\\_og\\_vold\\_fra\\_en\\_undersokelse\\_om\\_relasjoner\\_mellom\\_foreldr](http://www.idunn.no/ts/nsa/2005/03/grensesetting_makt_og_vold_fra_en_undersokelse_om_relasjoner_mellom_foreldr)

Johannessen, A., Tufte, P.A. & Kristoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Johansen, V. Askheim, O. L. Andersen, J. & Guldvik, I. (2010). *Stabilitet og endring – Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. (Øf- rapport nr. 16, 2010). Lillehammer: Østlandsforskning.

Kittelsaa, A & Tøssebro, J. (2014). Foreldres erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 153 – 179). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. (NTNU Samfunnsforskning, Rapport 2011). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Kittelsaa, A. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet*. Bergen: Fagbokforlaget

Kittelsaa, A. (2010). En dobbel utfordring – å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjørum *Usedvanlig Kvalitativ forskning*. (s.162 – 189). Oslo: Universitetsforlaget

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Langdridge, D. (2011). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnæringer*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag
- Langergaard, L.L., Rasmussen, S. B., Sørensen, A. (2006). *Viden, Videnskap og Virkelighet*. Fredriksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A. Gustavsson (Red.). *Delaktighetens språk*. (s, 61 – 82). Lund: Studenlitteratur
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. (2.utg) Oslo: Universitetsforlaget
- Manneråksutvalget. (2001). *Fra bruker til borger: En strategi for nedbyggingen av funksjonshemmende barrierer*. (NOU 2001:21). Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- McVilly, K. R. Stancliffe, R. J. Parmenter, T. R & Button- Smith, R. M. (2005). 'I Get by with a Little Help from my friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 19 (2), 191 – 203. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x>
- NSD. (s.a) *Opprett nytt meldeskjema* Lokalisert på: <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeskjema>.
- Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 1-3c (2015).
- Romøren, T. I. (2006). *Yngre personer som mottar hjemmetjenester: Hvem er de, hva slags hjelp får de og hvorfor øker antallet så sterkt?* (Høgskolen i Gjøvik Rapport nr. 8, 2006) Lokalisert på: [http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys\\_brage\\_4213](http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys_brage_4213)  
<http://hdl.handle.net/11250/144312>
- Sandvin, J. T. & Söder, M. (1998). Fullt og helt eller stykkevis og delt? En sammenligning av HVPU – reformen og nedbyggingen av institusjonsplasser i psykiatrien. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 1(1), 37 – 51.
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K. E, Ellingsen (Red.) *Utviklingshemming og deltakelse*. (s. 91 – 119). Oslo: Universitetsforlaget
- Shakespeare, T (2010). The Social Model of Disability. I L. J. Davis (Red.). *The Disability Studies Reader* (s. 197 – 204). New York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.

Sosial- og helsedepartementet. (2000). *Brukerstyrt personlig assistanse*. (Rundskriv I-20/2000). Lokalisert på: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/i-202000/id445628/>

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hoedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. (NTNU Samfunnsforskning Rapport 2011). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Tøssebro, J. (2005). Sosialt arbeid og sosiale problemer – i grenselandet mot sosiologisk teori. I S. Olteidal (Red.), *Kritisk Sosialt Arbeid*, (s 189 – 213). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. (2009). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget

Tøssebro, J. (2014). Barn av 1990- åra. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 219 - 234). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmedes levekår og deltakelse. I K. E, Ellingsen (Red.). *Utviklingshemming og deltakelse*. (s. 52 – 83). Oslo: Universitetsforlaget

Uloba .(2013). *Høringsuttalelse til forslaget om rettighetsfesting av BPA fra Uloba SA*.

Lokalisert på:

<http://www.uloba.no/politikk/Documents/Horingsuttalelse%20til%20regjeringens%20forslag%20om%20rettighetsfesting%20av%20brukerstyrt%20personlig%20assistanse%20fra%20Uloba%20juni%202013.pdf>

Uloba. (s.a). *Kommune*. (4.5.2015). Lokalisert på:

<http://www.uloba.no/kommune/Sider/default.aspx>

Ward, M. J. (1996). Coming of Age in the Age of Self- Determination: A Historical and Personal Perspective. I D. J, Sands & M. L, Wehmeyer (Red.). *Independence and Choice for People with Disabilities*. (s. 3 – 16). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wehmeyer, L. (1996). Self- Determination as an Educational Outcome: Why Is It Important to Children, Youth, and Adults with Disabilities? I D. J, Sands & M. L, Wehmeyer (Red.). *Independence and Choice for People with Disabilities*. (s. 17 – 36). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wehmeyer, M. L & Metzler, C. A. (1995). How Self- Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation* 33 (2), 111 – 119.

Lokalisert på: <http://hdl.handle.net/1808/6223>

Wehmeyer, M. L. & Field, S. L. (2007). *Self-Determination. Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.

Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2008). School placement and classroom participation among children with disabilities in primary school in Norway: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*. 24 (4), 305 – 319. Lokalisert på:

[http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08856250802387257#.VSOfX\\_Cgsu8](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08856250802387257#.VSOfX_Cgsu8)

Winges-Yanez, N. (2013). Why All the Talk About Sex? An Autoethnography Identifying the Troubling Discourse of Sexuality and Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*. 32 (1) 107 – 116. Doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-013-9331-7>

World Health Organization (s.a) *Definition: Intellectual disability*. Lokalisert på:

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

Zimmerman, M. A & Warschausky, S. (1998). Empowerment Theory for Rehabilitation Research: Conceptual and Methodological Issues. *Rehabilitation Psychology*, 43 (1) 3 – 16. Doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.43.1.3>

## **Vedlegg:**

### **Intervjuguide Bruker**

#### **Introduksjon:**

Stikkord: Takk for at du to deg tid til å møte meg. (Hvem er jeg?) Jeg ønsker å snakke med deg om dine daglige aktiviteter og i hvilken grad du føler du får bestemme over disse.

(Finn ut om personen selv er arbeidsleder, eller om noen andre er fungerende arbeidsleder)

#### **1. Først, er det greit at jeg tar opp samtalen vår på lydopptaker, slik at jeg ikke glemmer hva vi snakket om?**

- Dette lydopptaket vil ingen andre enn meg høre, jeg trenger det bare for at jeg skal huske hva vi snakket om. Så fort jeg har skrevet ned vil lydopptaket bli slettet.
- Når intervjuet skrives ned vil ingen kunne finne ut hvem du er. Jeg vil ikke skrive ned ditt navn, hvor du bor eller andre ting som kan gjøre at de som leser oppgaven kan finne ut hvem du, eller noen av de du snakker om i løpet av intervjuet er.
- Å være med på dette er helt frivillig og du kan når som helst trekke deg i løpet av intervjuet. Da bare sier du fra så sletter jeg lydopptaket og ingenting du har sagt vil da bli brukt i oppgaven.

#### **2. Høres dette greit ut?**

#### **3. Er det noe mer du lurer på før vi starter?**

#### **Organisering og boform.**

##### **1. Kan du fortelle meg litt om deg selv**

- Hvor gammel er du?
- (hvis ikke hos foreldre) Hvor lenge har du bodd her?
- (Eventuelt) hvor bodde du før du flyttet hit?

##### **2. Hva liker du best med å bo her?**

- Er det noe du ikke liker så godt med å bo her?
- (Eventuelt) liker du leiligheten/rommet ditt? (andre ting.. )

### **3. Hvor lenge har du hatt assistenter?**

(Eventuelt) hva hadde du før?

- (Eventuelt) hvordan var det?

## **Daglige aktiviteter og gjøremål**

### **1. Har du en jobb? (Dersom dagsenter: spør med samme underpunkter)**

- (eventuelt) hva jobber du som/med?
- Hva gjør du på jobb?
- hvordan kommer du deg dit

### **2. Hva liker du å gjøre på fritiden? (eventuelt. når du ikke er på jobb hva liker du å gjøre?)**

- Hvilke dager er du med/ gjør du dette? (både jobb og fritidsaktiveter)  
Dersom det er en organisert aktivitet eller noe annet som skjer utenfor hjemmet.
- Er du med hver gang?
- (Eventuelt) hvorfor ikke
- Skulle du ønske du kunne være med oftere?
- Hvordan kommer du deg dit
- blir du kjørt av en assistent, eller er det som regel noe andre som kjører deg?
- (eventuelt om han/hun ikke blir kjørt av assistent) Hvorfor er det ikke en assistent som kjører deg?

### **3. Er det noe du ikke er med på i dag som du har lyst til å begynne med?**

- (Eventuelt) Hvorfor er du ikke med?

### **4. I en helt vanlig uke, hvordan pleier dagene dine å være? (ta med et tomt ark til å skrive det ned, dersom dette kan gjøre det lettere for informanten).**

(Dersom vanskelig å svare på: Hva gjorde du i går?)

- Når pleier du å stå opp?
- Når pleier du å legge deg?
- Når spiser du vanligvis middag?
- Lager du middag selv eller kommer det en assistent og hjelper deg?
- (Eventuelt) når stod du opp, la deg og spiste middag i går?



- Bestemmer du dette helt selv når du skal stå opp, spise middag og legge deg?  
(Eventuelt) Hvorfor ikke?  
(Dersom spørsmålene blir stilt som i går) Er det slik hver dag?  
**Når du skal på butikken å handle, er det noen med deg eller gjør du det alene?**
- (Eventuelt) hvem pleier å være med/gjøre det for deg?
- Bestemmer du helt selv hva du skal kjøpe?
  - (Eventuelt) hva liker du best?
  - Får du spise/drikke dette når du vil?
  - (eventuelt) hvorfor ikke?

### **Assistenter**

#### **1. Hvor mange assistenter har du?**

- Hvem bestemte hvor mange assistenter du skulle få?
- syns du det er passe
  - (For lite) hvorfor?

#### **2. Bestemmer du hvilke dager assistenten skal være med deg?**

- Hvordan blir dere enige om det?
- Får du assistent så ofte du vil?
  - (Eventuelt) hvorfor får du ikke det?
- Husker du om du noen gang hadde lyst til å gjøre noe, men ikke kunne fordi det ikke var noen assistenter som kunne være med?
  - (Eventuelt) hvorfor kunne ikke assistenten?

#### **3. Hva pleier assistentene å gjøre når de er hos deg?**

- Hva pleier assistentene å være med på når dere ikke er hjemme? (kino, venner, trening etc.)
- Og hva hjelper assistentene med når de er hjemme hos deg?

#### **4. Hva er det beste med å ha Personlig assistenter?**

- Er det noe du liker så godt med å ha assistenter?

### **Avslutning**

Repetér hvis det er noe som du ønsker at informantene skal bekrefte.

#### **1. Er det noe vi ikke har snakket om som du har lyst til å si helt til slutt?**

#### **2. Hvordan synes du det har vært å bli intervjuet?**

Takk for at de ville være med!!

# Intervjuguide fungerende arbeidsleder

## Introduksjon:

Stikkord: Takk for at du to deg tid til å møte meg. (Hvem er jeg?) Jeg ønsker å snakke med deg om dine daglige aktiviteter og i hvilken grad du føler du får bestemme over disse.

### **4. Først, er det greit at jeg tar opp samtalen vår på lydopptaker, slik at jeg ikke glemmer hva vi snakket om?**

- Dette lydopptaket vil ingen andre enn meg høre, jeg trenger det bare for at jeg skal huske hva vi snakket om. Så fort jeg har skrevet ned vil lydopptaket bli slettet.
- Når intervjuet skrives ned vil ingen kunne finne ut hvem du er. Jeg vil ikke skrive ned ditt navn, hvor du bor eller andre ting som kan gjøre at de som leser oppgaven kan finne ut hvem du, eller noen av de du snakker om i løpet av intervjuet er.
- Å være med på dette er helt frivillig og du kan når som helst trekke deg i løpet av intervjuet. Da bare sier du fra så sletter jeg lydopptaket og ingenting du har sagt vil da bli brukt i oppgaven.

### **5. Høres dette greit ut?**

### **6. Er det noe mer du lurer på før vi starter?**

## Organisering og boform

### **1. Kan du fortelle kort om sønnen/datteren din?**

- Hvor gammel er han/hun?
- Hvor lenge har han bodd her?
  - (dersom bor hjemme) har han bestandig bodd hjemme?
  - (eventuelt) hvor bodde han/hun før han/hun flyttet hit?
    - hadde han BPA der ?

### **2. Vil du påstå at din sønn trives med sin nåværende bosituasjon?**

- Er det noe ved hans nåværende bo-situasjon du tror han ikke er så fornøyd med?

### **3. har din sønn alltid hatt BPA?**

- (Eventuelt) Hva hadde han før?
- (Dersom ikke) kan du fortelle litt om hva dere hadde før og hvordan dette var sammenlignet med BPA som han har i dag?
- Kan du trekke frem noen punkter du tror sønnen din er spesielt fornøyd med når det gjelder hans assistanseordning
- Er det noe han er mindre fornøyd med

## **Daglige rutiner og aktiviteter**

### **1. Deltar din sønn på noen organiserte aktiviteter utenfor hjemmet (Jobb, idrett e.l)**

- Deltar han som regel hver gang det er trening, møter e.l
- (Dersom ikke) Hva er grunnen til det?
- (Dersom ikke hver gang) Tror du han skulle ønske han var med oftere?
- Når han skal på jobb, dagsenter, trening, møter eller lignende, hvordan kommer han seg som regel dit?
- Er det som regel den samme personen (assistenten eller en annen) som kjører han?
- (Dersom ikke kjørt av assistent) Hva er grunnen til at en assistent ikke kjører?

### **2. Er det, eller har det vært noen aktiviteter sønnen din ikke deltar, men som han kunne tenke seg å begynne med?**

- (Eventuelt) Hva er grunnen til at han ikke er med?

### **3. Hvordan forløper som regel uken seg for din sønn, Da tenker jeg på daglige rutiner. Når han pleier å stå opp, legge seg, spise middag også videre?**

- Er dette noe han som regel styrer selv?
- (eventuelt) hvorfor ikke?
- I disse daglige rutinene, er assistenten med
- (Dersom ikke) hvorfor ikke?
- (Eventuelt) hva hjelper assistenten med?

### **4. Når det skal handles mat, klær eller lignende skjer det vanligvis med en assistent**

- Bestemmer han helt selv hva han skal kjøpe, eller gjøres dette i samråd med noen andre? (foreldre/ assistenter)
- (Dersom dette ikke blir sagt over) Hvorfor ikke?

## Assistenter

### 1. Hvor mange assistenter er det som arbeider for din sønn?

- Hvordan ble antall assistenter bestemt?
- Tror du han synes dette antallet er passe?
  - (Eventuelt) hva er grunnen til at han ønsker færre/flere?

### 2. Hvordan gjøres avtalene mellom din sønn og hans assistenter for når og til hva han skal ha assistanse?

- Tror du din sønn føler at han får assistanse så ofte som han ønsker?
  - (Eventuelt) Hva er grunnen til at han ikke får det ofte som han ønsker?
- Hvordan løses det, hvis din sønn plutselig ønsker å reise ut på noe han trenger assistanse til, kan assistentene tilkalles på kort varsel, eller krever det at noen andre blir med?
- Har det noen gang skjedd at din sønn ikke kunne reise på noe han hadde lyst til, fordi det ikke har vært noen til å assistere?
  - (Dersom assistenter ikke kan bli tilkalt på kort varsel) Tror du sønnen din skulle ønske han oftere kunne reise på spontane utflukter eller aktiviteter?

### 3. (Litt utover det du har sagt tidligere?), hva er din sønns assistenters arbeidsoppgaver, hva er det de assisterer din sønn med?

- Både i og utenfor hjemmet?

### 4. Hvordan opplever du att BPA bidrar til å ivareta din sønns bestemmelse over egen hverdag?

- (eventuelt) på hvilken måte?

### 5. Hvordan er din sønns totalinntrykk av BPA?

## Avslutning

Repetér hvis det er noe du ønsker bekreftelse på eller som var uklart

1. Helt avslutningsvis, er det noe mer dere kommer på som vi ikke har tatt opp i løpet av intervjuet.
2. Hvordan synes du/dere intervjuet har gått?

Tusen hjertelig takk for at du/dere tok deg/dere tid til å møte meg.

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskaplige

Universitet

Fakultet for samfunnsvitenskap

og teknologiledelse

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap



Øyvind Snipstad

Telefon: 415 93 351

E-post: [oyvindsn@stud.ntnu.no](mailto:oyvindsn@stud.ntnu.no)

## Til mulige deltagere i forskningsprosjekt.

Hei.

Mitt navn er Øyvind Snipstad. Jeg er masterstudent på NTNU i Trondheim. Der jeg holder på å skrive masteroppgave. Oppgaven handler om selvbestemmelse. Hvis du har lyst til å være med, ønsker jeg å intervju deg om din hverdag. Med hverdag mener jeg dine daglige gjøremål, dine daglige rutiner, dine fritidsinteresser, om hvordan du bor og hvordan du trives med der du bor.

Grunnen til at jeg vil intervju deg og ikke dine foreldre, assistenter eller andre personer rundt deg, er fordi det er du som vet best hvordan du har det og det er dette som er interessant for meg. Du har fått denne invitasjonen fordi du enten bor i bofellesskap eller bolig med brukerstyrt personlig assistanse.

Å bli med på dette er helt frivillig og selv om du svarer ja på dette brevet, kan du fortsatt takke nei senere hvis du skulle angre. Under intervjuet velger du også helt selv hvilke spørsmål du har lyst til å svare på og hvilke du ikke har lyst til å svare på. Jeg kommer til å spørre deg før intervjuet starter om jeg får lov til å ta opp det du sier med en lydopptaker. Det vil jeg gjøre for at jeg skal huske hva vi snakket om, slik at jeg senere kan skrive om det.

Jeg har meldt min oppgave til "*Personvernombudet for forskning*". Deres jobb er å passe på at alt jeg skal gjøre i forbindelse med denne oppgaven er innenfor loven, slik at du som blir spurt om å være med skal være trygg på at alt er gjort på en skikkelig måte. Det vil si at all informasjon om deg vil ingen andre enn meg få se. Navnet og telefonnummeret ditt vil ikke oppbevares sammen med lydopptaket jeg har tatt. Når jeg ikke bruker informasjonen, vil den

ligge innelåst i et skap. Når jeg skriver om intervjuet, vil jeg ikke bruke navnet ditt eller annen informasjon som kan gjøre at andre som leser min oppgave kan finne ut hvem du er. Alt av informasjon om deg (navn, telefonnummer, lydopptak også videre), vil bli slettet etter jeg er ferdig med det. Prosjektet forventes ferdig tidligst våren 2015 eller senest våren 2016.

Har du lyst til å delta på dette, vær vennlig og kryss av på samtykkeskjemaet på neste side.

Med vennlig hilsen

Øyvind Snipstad.

NTNU

# Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest/ fått presentert informasjonen og ønsker å delta i intervju

Sett kryss

Navn:

---

Adresse:

---

Telefonnummer:

---



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Anna M. Kittelsaa

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 27.08.2014

Vår ref: 39432 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.08.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>39432</i>	<i>Utviklingshemmedes bestemmelse over egen hverdag</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anna M. Kittelsaa</i>
<i>Student</i>	<i>Øyvind Snipstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.



Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,  
<http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2016, rette en henvendelse angående status for  
behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Øyvind Snipstad [osnipstad@gmail.com](mailto:osnipstad@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)



Prosjektnr: 39432

## Personvernombudet for forskning

### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Formålet er å se hva boform og ulik organisering av tjenester har å si for hvordan utviklingshemmede opplever bestemmelse over egen hverdag.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, såfremt følgende tilføyes/endres:

- dato for prosjektslutt og anonymisering må rettes til 01.07.2016, jf. meldeskjema
- det må tilføyes at data også vil samles inn gjennom observasjon.

Personvernombudet forstår det slik at alle som skal delta har full

samtykkekompetanse. Det behandles sensitive personopplysninger om

helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.07.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak.