

Sunniva Marie Eriksen Hustoft

Korleis er det å leia eigen BPA-ordning?

BPA i eit leiarskapsperspektiv: Ein studie av relasjonelt leiarskap i brukarstyrt personleg assistanse

Masteroppgåve i Master i organisasjon og ledelse

Rettleiar: Camilla Fikse

Mai 2022

Sunniva Marie Eriksen Hustoft

Korleis er det å leia eigen BPA-ordning?

BPA i eit leiarskapsperspektiv: Ein studie av
relasjonelt leiarskap i brukarstyrt personleg
assistanse

Masteroppgåve i Master i organisasjon og ledelse
Rettleiar: Camilla Fikse
Mai 2022

Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring



NTNU

Kunnskap for ei betre verd

Samandrag

Relasjonelt leiarskap er ein viktig grunnpilar for å byggja den moderne og suksessfulle leiar (Røvik, 2007). Leiarskapet kan koma fram i mange ulike situasjonar, men er i stor grad studert i formelle organisasjonar. Funksjonshemma som har brukarstyrt personleg assistanse (BPA) utfører også leiarskap mot sine assistentar. Gjennom å leia sine egne assistentar til å utføre oppgåver for seg, nyttar arbeidsleiaren i ein BPA-ordning tenesta til å skape eit meir likestilt og sjølvstendig liv for seg sjølv. Korleis leiarskapet utførast i praksis veit me mindre om. Difor undersøker denne masteroppgåva spørsmåla: *Korleis leiar unge arbeidsleiarar si eiga BPA-ordning, og kva innverknad har dette på korleis arbeidsleiaren opplever at det er å leia ordninga?*

Gjennom studien blir me kjende med seks arbeidsleiarar under 30 år som leier si eiga BPA-ordning. Studien utforskar korleis leiarskap ser ut i ein BPA-ordning gjennom å eksplorativt skildre arbeidsleiarar erfaringar og å knytta desse empiriske skildringane til litteratur på leiarskapsfeltet. Utgangspunktet er at BPA skal vere eit verktøy for likestilling og tilrettelegging for den funksjonshemma.

BPA-leiarskap startar i det indre hjå arbeidsleiaren. Å ha ein BPA-ordning skapar betre livskvalitet for den enkelte basert på at dei kan ta styring over eige liv. Studien viser at denne moglegheita til sjølvleiarskap skapar myndiggjering for den enkelte, som igjen skapar motivasjon til å få eit så fritt liv som mogleg. I møte med assistenten utfører arbeidsleiaren relasjonelt leiarskap, sjølv om somme arbeidsleiarar også nyttar system og struktur til å forma BPA-ordninga etter egne ønskje. Til sist ser studien på korleis ytre faktorar har innverknad på BPA-ordninga og livet til den enkelte. Det kjem fram at særleg relasjonen med kommunen kan vera tyngjande, men også andre faktorar som korleis ein blir møtt i samfunnet og relasjon til venner og familie kan vera til hinder for at arbeidsleiar får ein godt fungerande BPA-ordninga.

Basert på desse funna oppmodar studien til vidare forskning på emnet, slik at me betre kan forstå korleis ein skapar gode, levedyktige BPA-ordningar ved hjelp av tydeleg leiarskap som ivaretar behovet til den enkelte.

Søkeord:

Borgerstyrt personlig assistanse, selvstyrt personlig assistanse, brukerstyrt personlig assistanse, BPA, funksjonshemming, nedsatt funksjonsevne, assistanse, hjemmebaserte tjenester, praktisk bistand, helse- og omsorgstjenesteloven, kommunale tjenester, Independent Living, human agency, empowerment, disability, personal assistance, caretakers.

Abstract

Relational leadership is an important pillar that the successful, modern leadership is built upon (Røvik, 2007). Leadership can be seen in many different forms and situations, but is mainly studied within the scope of formal organizations. Disabled people that have personal assistance (often referred to as “caretakers” in English, BPA for short in Norwegian) also perform leadership towards their assistants or caretakers. Through leading their assistants in performing tasks for themselves, the manager of an assistance team is utilizing their assistance to achieve equality and more independence. How this leadership is executed, however, we know little about. That is why this master thesis will examine the questions: *How to young leaders lead their own assistance team, and how does this impact the leader’s experience of leading their team?*

In this study we will get to know six leaders under 30 years old who lead their own team of assistants. The study explores how leadership looks like in an assistance or BPA setting through documenting the leaders’ experiences from their position and linking them with leadership literature. The basis of the exploration is that BPA is to be a tool for equality and facilitate for the person whom is disabled.

Leadership of BPA starts within the leader. Having an assistance team can improve the well-being of the one needing assistance in order for them to have human agency of their life. The study shows that this opportunity to lead oneself creates empowerment, which in turn creates motivation for the disabled leader to create as much independence as possible. Relational leadership is the basis of the leader’s relation to their assistants, although some leaders also use systems and structures to form their BPA assistance. Lastly, the study looks at external factors and their impact. The relation with the county (which handles BPA) is often a challenging once, but other factors like how one is met by society as disabled and the leader’s relationship with friends and family can also hinder the leader in creating the assistance per their preferences.

Based on these findings, the study concludes that there is need for more studies on leadership in personal assistance for disabled people, with the goal of better understanding what makes successful BPA assistance teams through well-performed leadership that meet people’s needs.

Keywords:

Borgerstyrt personlig assistanse, selvstyrt personlig assistanse, brukerstyrt personlig assistanse, BPA, funksjonshemming, nedsatt funksjonsevne, assistanse, hjemmebaserte tjenester, praktisk bistand, helse- og omsorgstjenesteloven, kommunale tjenester, Independent Living, human agency, empowerment, disability, personal assistance, caretakers.

Forord

I fare for å framstå from, syns eg likevel det er passande å sitera ei salme: "Jeg tror på jordens forvandling / En gang, en tid, ett sted". Eg starta arbeidet med denne oppgåva med einaste mål om å fullføra. Undervegs har eg forstått at oppgåva kanskje kan bli noko litt større og litt viktigare enn eg først hadde sett føre meg. I etterkant av arbeidet har eg eit lite håp om at oppgåva kan bety noko, særleg for dei av oss som har behov for assistanse i kvardagen. Om ikkje anna vonar eg at du som les, dersom du har BPA eller møter folk som har det, kan kjenna deg igjen i nokre av skildringane i oppgåva. Kanskje kan det også inspirera deg til å plukka opp tråden ei gong i framtida.

I mellomtida vil eg takka for all hjelp og støtte undervegs:

Tusen takk til Camilla Fikse, min framifrå rettleiar og strukturelle støtte undervegs. Det har vore mykje lettare å få gjort eit arbeid med din praktiske tilnærming. I tillegg har eg skjønt at du har trudd på viktigheita av oppgåva, som i seg sjølv har vore eit prakteksempel på ekstern motivasjon som har krype inn og blitt min indre motivasjon undervegs.

Tusen takk til Simen, som med din stoiske ro har hatt tru på at dette skulle gå fint. Eg set pris på di endelause tru på meg, og at du tør å stilla spørsmål ved kva eg gjer og kva eg meiner. Du gjer meg betre.

Tusen takk til mor, som har lese korrektur og drøfta oppgåva - sjølv når me er på mor-datter-tur på fjellet. Oppgåva er definitivt betre på grunn av deg. Eg trur også du har lært litt av prosessen, slik eg har.

Tusen takk til far, som har motivert meg til å studera vidare og fullføra ein mastergrad. Du er alltid så positiv, og det kan eg trenga innimellom.

Takk til arbeidsplassen og min tidlegare sjef Jon, som har gitt meg rom til å studera og ta plass med studien på jobb. I same høve takkar eg så mykje til alle de som deltok i studien. Utan dykk, ingen oppgåve. Eg vonar de kjenner dykk høyrd og formidla riktig, og at de har bidrege til noko viktig for BPA-feltet – noko de absolutt har. Til sist takkar eg alle andre som har heia på meg og oppgåva, som har overlevd maset mitt om master, og som har gitt gode innspel undervegs.

Innholdsliste

Samandrag	i
Abstract	ii
Forord	iii
1 Introduksjon	1
1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.2 Oppgåvas struktur	2
1.3 Ord og omgrep i studien	2
1.4 BPA som ideologi og teneste	3
1.5 BPA i eit leiarskapsteoretisk rammeverk	4
1.6 NOU 2021:11: Kva skal BPA vere i framtida?	5
2 Teori	7
2.1 Individet i kontekst av leiarskap	7
2.2 Relasjonane i leiarskap	9
2.3 Leiarskap i eit samfunnsperspektiv	12
3 Forskingsmetode og -design	13
3.1 Kvalitativ metode som grunnlag for studien	13
3.2 Forskingsdesign og praktisk gjennomføring	14
3.3 Studiens kvalitet	17
4 Funn	20
4.1 Motivasjon og livskvalitet: – Ein veldig stor fridom	20
4.2 Tett relasjon: – Det er jo ein veldig personleg jobb	22
4.3 Den (u)tydelege leiarstemma: – Eg må tora å sei ifrå	24
4.4 Utvikling: – Måtte bli trygg på meg sjølv som leiar	27
4.5 Rutiner og system: – Eg har angst for institusjonskjensle!	29
4.6 Ytre faktorar: – Då truga kommunen med å ta ifrå oss BPA	30
5 Drøfting	36
5.1 BPA er nøkkelen til individets fridom	36
5.2 Leiarskapet er relasjonelt	37
5.3 Struktur til hjelp og hinder	40
6 Oppsummering og vidare arbeid med temaet	43
6.1 Oppsummering av studien	43
6.2 Ei viktig teneste som krev meir forskning	44
6.3 BPA – eit likestillingsverktøy for framtida	45
7 Kjelder	46
	iv

Vedlegg 1: Intervjuguide	49
Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakarane i studien	50

1 Introduksjon

I leiarskapsfaget ser me blant anna på samanheng og distinksjonar mellom styring og leiarskap som essensielt for å forstå korleis organisasjonar fungerer og korleis dei kan endrast og utviklast (Clegg et al., 2009; Røvik, 2007). Gjennom relasjonelt leiarskap sikrast individa i organisasjonen, noko som gir gode resultat og nøgde medarbeidarar (Drønne, 2020; Kvalsund & Meyer, 2005). Myndiggjering eller *empowerment* er også eit viktig fundament for individtilpassa leiarskap i moderne organisasjonar (Amundsen, 2019). Desse gode ressursane og forskinga frå leiarskapsfaget kan bringast tilbake til formelle fora som arbeidsplassar og skuleverket. Me finn også leiarskap i mindre formelle og profesjonelle kontekstar.

Brukarstyrt personleg assistanse (BPA) er ei kommunal tenesteform som per i dag har mange fasettar. På den eine sida er det ei kommunal helse- og omsorgsteneste formalisert gjennom lovverket med sine formelle strukturar og krav (Helse- og omsorgstenestelova, §3-8). På den andre sida kom tenesta til eksistens gjennom rettferdskamp for å styrka funksjonshemmas sjølvråderett (Humana, 2021; Uloba, 2021). Formålet med tenesta er å gi funksjonshemma likestilling og råderett over eige liv ved hjelp av assistentar som utfører oppgåver for dei (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Det finst mange ulike meiningar om kva BPA skal vera og korleis tenesta skal sjå ut, men fellestrekket er det same: BPA skal vere brukarstyrt. I brukarstyringa ligg eit stort element av leiarskap, og dette leiarskapet skal utøvast av den som brukar tenesta¹. Måten BPA blir organisert på som ei teneste gjer at det er mange partar involverte; Både den som mottok tenesta, kjent som vedtakseigar eller brukar, assistentane som jobbar i den enkelte BPA-ordning, kommunens tilsette som har ansvaret for vedtak om BPA, ofte ein leverandør som assistentane blir tilset gjennom, og dei vedtakseigaren måtte møte i sin kvardag, som vener, familie, skule og arbeidsplass. Dette er brikkar som har påverknad på ordninga på ulikt vis. Det kan difor vere utfordrande for vedtakseigaren å leia ei teneste som er såpass personleg - ofte i kombinasjon med at vedkomande har lite erfaring med leiarskap frå før.

Forskinga på BPA er diverre generelt mangelfull, som gjer at alle involverte i stor grad arbeidar og utviklar tenesta basert på førehandstru og anekdotiske erfaringar. Dei studiane som finst om BPA handlar i stor grad om assistentanes arbeidsforhold, som er eit viktig element i korleis ein BPA-ordning fungerer, men som seier mindre om arbeidsleiarrolla. Som BPA-rådgjevar for arbeidsleiarar av BPA-ordningar har eg sjølv erfart både gode og mindre gode leiarpraksisar, og eg opplever – på linje med leverandørar og interesseorganisasjonar – at BPA er ei god og viktig teneste (Humana, 2021; Uloba, 2021). Men den kunnskapen som er, funderer kun på erfaring - ikkje systematisk forskingsarbeid.

Ser ein på føringar frå både dei generelle menneskerettskonvensjonane og CRPD² kan me argumentera for at BPA er eit likestillingsverktøy som sikrar funksjonshemma sine rettar. Men for at tenesta skal bli så god som mogleg, meiner eg at me treng meir kunnskap. Målet med denne oppgåva er å byrja på nybrottsarbeidet for å skapa den kunnskapen. Slik kan den funksjonshemma arbeidsleiaren sjølv og støtteapparatet rundt vonleg rigga ein endå betre BPA-teneste for framtida.

¹ Eventuelt ein nærstående, sjå skildring i delkapittel om BPA som teneste.

² FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne. Sjå bl.a. <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-inkludering/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>.

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Det er lite forskning på korleis leiarskap i brukarstyrt personleg assistanse fungerer i praksis (sjå meir om dette i delkapittel 1.4). Det er også stort mangfald blant BPA-arbeidsleiarar, eksempelvis mellom unge og eldre, dei som leiar eiga ordning og dei som leiar på vegne av andre, og storleik på ordninga i form av kor mykje assistanse vedtakseigar mottek. Då min erfaring med rådgiving av arbeidsleiarar i stor grad er retta mot unge som leiar eiga BPA-ordning, er dette både ei tilgjengeleg og relevant gruppe for meg å studera. Som ung arbeidsleiar i ei BPA-ordning har ein gjerne lite leiarerfaring frå før. I tillegg er unge menneske generelt i ein brytnings- og modningsfase, kor dei går frå å vera unge og avhengige av andre til å bli sjølstendige, eigenrådige menneske med stort ansvar for eige liv.

Å studera BPA-arbeidsleiarar har praktisk relevans for alle som møter funksjonshemma som har eller skal starta ei BPA-ordning. Vonleg kan ei undersøking av leiarskapet i ein slik kontekst ha overføringsverdi til andre som brukar same teneste. I tillegg er BPA-ordningar noko mange kommunar brukar mykje pengar på, og det vil soleis vera nyttig med større forståing for korleis ein kan få tenesta til å fungera godt slik at offentlege middel blir brukt på så gunstig måte som mogleg.

Med dette som bakgrunn vil oppgåva baserast på ei studie med følgjande problemstilling:
Korleis leiar unge arbeidsleiarar si eiga BPA-ordning, og kva innverknad har dette på korleis arbeidsleiaren opplever at det er å leia ordninga?

Problemstillinga er av overordna, eksplorativ karakter på grunn av oppgåvas formål. Samtidig har eg dratt nytte av nokre forskningsspørsmål for å spissa problemstillinga noko:

- Korleis opplever arbeidsleiaren samanheng mellom sitt utøvande leiarskap og livskvalitet?
- Kva kunnskap og erfaring har arbeidsleiaren med leiarskap, og korleis nyttar arbeidsleiaren dette?
- Kva påverknad har assistentrelasjonen på leiarskapet?
- Kva påverknad har krav frå kommune og andre strukturar eller einingar på det praktiske leiarskapet til arbeidsleiar i kvardagen?

1.2 Oppgåvas struktur

Etter introduksjonen til oppgåva vil me gjennomgå leiarskapsteoriar og litteratur som er relevant for studien i kapittel 2. I kapittel 3 vil me gjennomgå metodikk og korleis empiri har blitt innhenta til oppgåva, for så å utforska det teoretiske grunnlaget i kapittel 4. Funn blir presentert i kapittel 4, før det blir drøfta sett i lys av teori i kapittel 5. Studien konkluderast i kapittel 6, der særleg forslag til vidare fokus innan forsking og arbeid med BPA samt leiarskap i helse- og omsorgstenester blir løfta.

1.3 Ord og omgrep i studien

Ein arbeidsleiar er den som er nærast leiar til ei gruppe tilsette. I høve denne studien gjeld det den som har det daglege leiaransvaret for assistentane i ein BPA-ordning. Alle deltakarane i denne studien er arbeidsleiar for eigne assistentar, som betyr at dei har både behov for assistanse grunna deira funksjonshemming og er arbeidsleiar i ordninga. Det finst også arbeidsleiarar i BPA som ikkje sjølv er den som direkte mottek assistansen, men eksempelvis er ein forelder eller partnar til den funksjonshemma, ein annan nærstående eller ein trufast assistent som har blitt gitt dette ansvaret.

Den som har behov for BPA, og difor har fått eit vedtak om dette frå kommunen sin, kallast ein vedtakseigar: dei "eig" vedtaket om BPA for seg sjølv. Soleis er også alle deltakarane i studien vedtakseigarar i tillegg til å vera arbeidsleiarar. Eksempelvis er eit barn som har BPA også vedtakseigar, men er ikkje formell leiar for sine assistentar og har difor oftast ein forelder som er arbeidsleiar.

Når me fortel om ein BPA-ordning, er dette den enkelte organiseringa av assistanse til *ein* vedtakseigar. Kvar deltakar i denne studien har si eiga BPA-ordning, og omgrepet nyttast her som ei skildring på linje med eit team, ein organisasjon, ein butikk, eller ei avdeling. BPA-ordningar kan formelt organiserast innanfor eit organisasjonshierarki på ulike måtar, men grupperinga er den same. Ho består av assistentane til den enkelte vedtakseigar samt arbeidsleiaren, og tilhøyrer den som har vedtaket om BPA.

Vala av desse orda og omgrepa er basert på ordbruken til funksjonshemma, interesseorganisasjonar for funksjonshemma, og ulike BPA-leverandørar. Dersom me ser på namnet på tenesta BPA, altså brukarstyrt personleg assistanse, kjem ordet "brukar" opp som essensielt. Eg har bevisst valt å ikkje nytta "brukar" som omgrep fordi både interesseorganisasjonar og leverandørar ønskjer å unngå omgrepet, blant anna for å fremja at BPA skal vere eit verktøy og ikkje ein rein omsorgsteneste. Den funksjonshemma *eig* vedtak om assistanse, og er difor vedtakseigar, og styrer sin BPA-ordning sjølv. Eg legg difor til grunn at det blir feil å kalla vedkomande for ein *brukar* av tenesta, men legg heller vekt på kva funksjon personen har sjølv. I NOU 2021:11 føreslår utvalet å døypa om BPA til SPA - sjølvstyrt personleg assistanse, for å betre gå vekk frå omgrepet "brukar". Fram til lovverket eventuelt endrar tenestenamnet til SPA, meiner eg det likevel er nyttig å nytta BPA som omgrep - då dette er det formelle namnet på tenesta i 2022.

1.4 BPA som ideologi og teneste

Kommunale helse- og omsorgstenester skal, ifølgje formålsparagrafen, sikra tenester som skal "forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne" (Helse- og omsorgstenestelova, 2011, §1-1,1). Brukerstyrt personleg assistanse (BPA) er ei av tenestene omfatta av lova, og er ei teneste som gir praktisk bistand til funksjonshemma. Formålet med BPA er å sikre funksjonshemma likestilling og moglegheit til å delta i samfunnet på linje med folk utan funksjonsvariasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). For gode forklaringar om kva BPA er og sentrale element i tenesta utover kva som finst i denne oppgåva, anbefalast dåverande helseminister Bent Høie sitt rundtskriv til kommunane og fylkeskommunane frå 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Sjølv om BPA i dag er ei kommunal teneste alle norske kommunar skal tilby sine innbyggjarar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), har konseptet som BPA byggjer på ei vel 60 år lang og internasjonal historie. *Independent Living* er ei borgarrettsrørsle med utspring i USA på 1960- og 70-talet, der formålet er å gi funksjonshemma same moglegheiter til å leva sjølvstendige liv basert på eigne definisjonar av behov og velferd ved hjelp av assistanse til daglege gjeremål (S. E. Brown i Hanes et al., 2017). Gjennom rørsle vaks ideen om at funksjonshemma blir sjukeleggjort av helse- og omsorgssektoren, og i realiteten blir diskriminert mot fordi tilsette og lovverk tek meir hensyn til eigne idear om helse og gode liv enn ein service-basert tilnærming der den funksjonshemma sjølv definerer sine behov (R. Lindqvist i Hanes et al., 2017). Dette har skapt grunnlaget for at BPA i Noreg skal vera brukarstyrt, altså at brukar eller den som mottok tenesta sjølv skal styra korleis assistansen

skal utførast, i motsetnad til andre helse- og omsorgstenester som har brukarmedverknad men der fagpersonar likevel har definisjonsmakt og ansvar (Helse- og omsorgstenestelova, 2011).

For å sjå på leiarskap og organisering av BPA som teneste, må me forstå dei ulike rollene og aktørane som har innverknad på ho. Som ein kommunal helseteneste, er det kommunen som er ansvarleg for tenesta. Når ei teneste er innvilga til ein person med assistansebehov, kallast dette ei BPA-ordning. Den som mottok tenesta omtalast som "brukar" i lovverket, i denne oppgåva omtalt som vedtakseigar. Mange kommunar tillet private aktørar til å levere tenesta gjennom konsesjonar og andre former for innkjøp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Den som mottok BPA-tenesta kan då sjølv velja mellom ein eller fleire private leverandørar og kommunen som arbeidsgivar for assistentane.

Dersom vedtakseigar sjølv leiar ordninga si, er hen arbeidsleiar for BPA-ordninga. Det vil seia at hen er næraste leiar for assistentane og i stor grad sjølv har eit ansvar for å leia og drifta tenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dersom ein annan har fått rollen som arbeidsleiar, skal dei fylle same funksjon som om den funksjonshemma sjølv hadde leia ordninga si. Alle BPA-ordningar har tilsette i form av assistentar, som er dei som utfører oppgåvene for å møte den funksjonshemma sine behov – basert på instruks frå arbeidsleiar. Det er ingen særskilde krav til utdanning for BPA-assistentar, og det reknast som eit ufaglært yrke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Arbeidsoppgåvene er å assistera vedtakseigar i det hen har behov for, og styrast i stor grad av arbeidsleiar i ordninga.

BPA kan me i stor grad skildra som eit verktøy for funksjonshemma, på linje med ein rullestol eller eit høyreapparat. Arbeidsoppgåver er i stor grad praktisk assistanse, slik lovteksten definerer BPA (Helse- og omsorgstenestelova, 2011, §3.8), og i rundskrivet frå Helse- og omsorgsdepartementet (2015) visast det til mål om sjølvstende og likestilling, slik også Independent Living-rørsla har definert behovet for assistanse. Oppsummert er tenesta meir service-orientert enn helsefagleg, sjølv om det også ligg formalkrav til forsvarlege tenester i tråd med andre helse- og omsorgstenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helse- og omsorgstenestelova, 2011, §4). Hovudformålet er likeframt sjølvstende for den enkelte funksjonshemma gjennom sine funksjonar og roller.

1.5 BPA i eit leiarskapsteoretisk rammeverk

Litteratursøket for denne oppgåva har i stor grad omhandla litteratur kring relasjonelt leiarskap, då dette er grunnlaget for oppgåva. Eg har også forsøkt å finne relevant litteratur om brukarstyrt personleg assistanse. Dette har vist seg å vera vanskeleg. Det finst særst lite forskning på BPA, og det som finst omhandlar i liten grad leiarrelasjonen i tenesta. Det lille som finst vil eg presentera under.

I si masteroppgåve frå 2010 ser Larsen (2010) på relasjonen mellom arbeidsleiar og assistent, men denne oppgåva ser i stor grad på individet som innehar leiarrolla - og ikkje på dei mange utanforståande faktorane til samme grad. Oppgåva kom også fleire år før dagens BPA-lov blei vedteke. Guldvik, Christensen og Larsson (2014) ser i sin artikkel på korleis arbeidssituasjonen er for assistentane ved å inneha ein såpass personleg stilling. I Karlsens (2013) masteroppgåve er arbeidsleiarens oppleving av å ha BPA det sentrale. Desse og andre litterære kjelder gir innblikk i opplevinga til den funksjonshemma eller assistenten knytt til BPA som teneste, men gir lite informasjon om korleis leiarskapet faktisk blir utøvd. Kjeldene er også publisert før BPA blei festa som ein rett til alle funksjonshemma i 2015 (Helse- og omsorgstenestelova, 2015, §3-8). Difor har kjeldene fått mindre plass i denne studien.

Det finst derimot mykje litteratur om relasjonelt leiarskap, som er grunnlaget for denne oppgåva. Eg meiner det er relevant å sjå på BPA sett i lys av litteratur kring leiarskap, fordi organiseringa av BPA krev ei forståing for skillet mellom styring (*management*) og leiing. Etter å ha søkt litteratur om BPA på eit overordna, ope nivå via digitale søk i NTNUs bibliotek, har eg sett på den litteraturen eg har gått gjennom i løpet av to år som masterstudent i organisasjon og leiarskap ved NTNU. Særleg har fordypingsemna innan relasjonelt leiarskap gitt meg relevante teoriar og litteratur som eg har nytta i oppgåva.

Det er mange måtar å skildre kva det vil seia å leia, basert på eksempelvis evner, personlegdom, eigenskapar eller relasjonar (Clegg et al., 2019). I dag ser me i stor grad leiarskap som personretta og relasjonelt (Clegg et al., 2019; Kvalsund & Meyer, 2005; Røvik, 2007). Innan BPA er det fleire leiarskapsnivå, og ulike einingar har ansvar for ulike deler av tenesta. Tenesta blir styrt relasjonelt ved at arbeidsleiar instruerer assistenten i utføring av arbeidet, men den har også element av styring eller *management* frå kommunen på eit overordna nivå.

BPA kan sjåast i tråd med trendar kring *New Public Management*, då kommunen har ansvar for kontroll og styring av tenesta samtidig som ein leverandør har formelt ansvar for det arbeidsrettslege. Arbeidsleiaren er den som skal sikra at den funksjonshemma får assistansen dei har behov for, innanfor reglar sett av styringa til kommunen samt relevante lovtekstar. Dette er i typisk stil for *New Public Management* i ein norsk kontekst: offentlege tenester blir konkurranseutsette, styrt og kontrollert på liknande måte som anna marknadsverksemd som skjer i privat sektor (Røvik, 2007).

1.6 NOU 2021:11: Kva skal BPA vere i framtida?

Dei siste par åra har det vore fleire diskusjonar om BPA møter funksjonshemma sine behov, og spørsmål har blitt løfta kring korleis tenesta best blir utforma og utført. Hausten 2019 sat Solberg-regjeringa ned eit offentlig utval for å greie ut brukarstyrt personleg assistanse. 16. desember 2021, på den tida eg sat i intervju med deltakarane i denne studien, publiserte utvalet sin NOU om BPA. Rapporten har særleg fokus på lov og rettspraksis kring BPA som teneste, både sett opp mot andre helse- og omsorgstenester, korleis lovane blir tolka i praksis, og kva resultat det har for funksjonshemma med assistansebehov. Utvalet skulle også greie ut kva behov funksjonshemma har for tenesta BPA og korleis ho best kan organiserast. Målet er at utgreiinga skal leia til betring i både tolking av og potensielt innhaldet i lovtekstar som BPA omfattar (NOU 2021:11).

Utvalet har vore breitt sett saman, noko som kanskje også er delar av skulda til at NOU 2021:11 ikkje har eitt klart svar på korleis BPA-tenesta bør sjå ut i framtida. Blant anna ønskjer delar av utvalet å flytta BPA ut av helse- og omsorgstenestelova for å sikra at BPA blir eit reelt likestillingsverktøy (NOU 2021:11:352-362), medan interesseorganisasjonen Løvemammaene ytrar eit særleg behov for å inkludera helsetenester inn i BPA for å sikra sårbare barn og unge med mange helseutfordringar (Lindgren & Bakkefjord, 2021). Utvalet er derimot samde om kva dei største utfordringane for BPA-feltet er i dag, blant anna at tenesta ikkje godt nok skapar likestilling for funksjonshemma, og at det er store skilnader mellom kva teneste den enkelte får avhengig blant anna av bustad, type funksjonshemming, livssituasjon og ressursar (NOU 2021:11:203-217). Fleire av utfordringane løfta i rapporten er også tema som deltakarane i denne studien opplever utfordringar med.

Der NOU 2021:11 møter utfordringar knytta til ulik forståing for og fokus i lovgivinga på grunn av utvalsmedlemma sine ulike utgangspunkt, bidreg rapporten derimot til ei samling og

definering av kva intensjonen med BPA bør vere. I rapporten står det blant anna at "Det foreslås at det skal fremgå av reguleringen at selvstyrt personlig assistanse er en tilretteleggingstjeneste og et verktøy for myndiggjøring, ledelse og organisering," (NOU 2021:11:25), og nøkkelord som *likestillingsverktøy* og *fridom* går igjen. Det gir ei god ramme for konteksten denne studien er satt i, og reflekterer både diskursen kring BPA og funksjonshemma sine levekår, samt utgangspunktet til dei individuelle deltakarane i studien.

2 Teori

Ramma for denne oppgåva er korleis leiarskap blir utført i brukarstyrt personleg assistanse. Basert på problemstillinga og forskingsspørsmåla kan me dela dette igjen i tre: det individuelle, det relasjonelle og det strukturelle. I studien fortel arbeidsleiarane som har blitt intervjuet til studien om korleis leiarskapet dei utfører påvirker dei sjølv, og kva ved dei sjølv som påvirker leiarskapet - altså det individuelle. I det relasjonelle skildrar arbeidsleiarane relasjonen mellom seg og sine assistentar, i tillegg til at dei fortel korleis leiinga deira blir påverka av møte med strukturar og samfunnet.

Basert på desse ulike sidene av leiarskap i BPA, vil me i teorien ta for oss dei same sidene i litteraturen. Eg har valt å trekka fram sjølvleiarskap, myndiggjering og likvskvalitet som viktige teoretiske konsept for det individuelle i leiarskapet. Relasjonelt leiarskap og tryggleik i leiarskapet har klare linkar til arbeidsleiaranes forteljingar, og er difor det teoretiske grunnlaget for den relasjonelle sida av leiarskapet. Til sist vil me sjå på teoriar kring støttestrukturar for å kunne trekka linjer mellom BPA-leiarskapet til samfunnslivet.

2.1 Individet i kontekst av leiarskap

Litteraturen peikar på at fleire sider av leiarskap startar i det indre i leiarane. Leiarskapsrolla har også innverknad på eige levde liv, eksempelvis på meistring og livskvalitet. Dette delkapittelet vil ta føre seg teoriar kring det individ-sentrerte i leiarskapslitteraturen.

2.1.1 Livskvalitet, meistring og å høyre til

“God livskvalitet fremmer folkehelse,” skriv Ragnhild Bang Nes (2021) i boka si om lykke. Sitatet til Nes kan me lenka attende til Helsedirektoratets (2015) arbeid om livskvalitet eller *well-being* (som er omgrepet dei sjølv nyttar), som igjen viser til Prilleltensky (2005) sitt arbeid om å høyre til som naudsynt for livskvalitet. Å leva gode liv kjem, ifølgje Prilleltensky (2005; 2020) fram på ulike stader eller *sites*: både det personlege, relasjonelle og kollektive. I desse ulike stadene for livskvalitet eller *well-being*, ser ein både teikn, kjelder og strategiar for korleis livskvaliteten blir bygd (Helsedirektoratet, 2015).

Jo meir komplett ein meistarar og finn glede i dei ulike stadene av livet som referert til over, dess meir *well-being*. Dette er også arenaer for å arbeida med livskvaliteten til den enkelte. I tillegg legg Prilleltensky (2020) fokus på det kollektive og fellesskapet, og særleg møtet mellom individet og det som ligg rundt. “Women, African Americans, people with disabilities, and many other minorities cannot flourish unless they experience fair treatment at school, work and the community at large,” poengterar Prilleltensky (2020, s. 31). Det å høyre til i samfunnet, i relasjonar og ved å gjenkjenna seg sjølv i det ein ser og opplever, ligg som eit viktig premiss for å oppleve god livskvalitet. Independent Living-rørsla, som nemnd i delkapittel 1.3, peiker også på behovet for å høyre til, i form av at funksjonshemma skal kunne delta i samfunnet og leve liv på linje med med folk utan funksjonshemming (Uloba, 2021). Rørsla peiker også på at myndiggjering er eit viktig verktøy for å oppnå ei slik form for likestilling og likeverd.

Ein motsats mot både *Independent Living* (sjå 1.4) og definisjonar kring kva som skapar livskvalitet, er teorien om lært hjelpeløyshe (learned helplessness). Når ein person opplever noko gjentakande negativt, og personen ikkje klarar å stogga den negative gjentakinga uavhengig av kva handlingar dei gjer for å stogga den negative hendinga, lærar personen at det ikkje nyttar å gjera motstand mot det negative (Mikulincer, 2013). På sikt kan det føra til at personen opplever hjelpeløyshe generelt: ingenting kan bøta på kva enn negativt dei

opplever. Ved lært hjelpesløyse kan ein kjenna ei avstand til sine relasjonar eller samfunnet i heilskap, fordi ein ikkje ser rom eller moglegheit til å ta kontroll på eige liv. Teorien er i stor grad knytt opp til åtferdsforskning og teoriar kring depresjon, men er også nytta til å trekka parallellar med andre fagfelt (Mikulincer, 2013).

2.1.2 Sjølvleiarskap og human agency

For at me skal kunne handla etter eigne ønskje og behov, må me også ha ei intern kapasitet til å anerkjenna kva desse behova er. I følge *self determination theory*, eller teori om sjølvråderett, vil me oppleva sjølvråderett når me opplever autonomi, kompetanse og tilhøyre (Deci & Ryan, 1995). Når desse tre forholda er på plass, får me det eg vel å kalla boltreplass i vårt indre sjølv til å både anerkjenna eigne behov, og å ta dei gode, eigne vurderingane over kva behov me har. Dette kallast å ha eit integrert sjølv (Bandura, 2006; Deci & Ryan, 1995). Då vil det også vera mogleg å i praksis utføra *human agency*, eller vera agent i eige liv (Skaalvik & Uthus, 2020), fordi me då kjenner til behova våre, og vel og har moglegheit til å utøva handlingar for å møta desse behova (Bandura, 2006).

Det er også viktig at den som ønskjer å utretta noko ser moglegheita eller "gulrota" i enden der dei intenderte handlingane potensielt kan realisera den intensjonen dei hadde i forkant av at handlinga blei utført (Bandura, 2006). Nett difor legg eksempelvis Skaalvik og Uthus (2020, s. 117) vekt på at ein i opplæringssituasjonar bør ha fokus på å sjå samanheng mellom intensjonar og å identifisera konsekvensar. På den måten blir det enklare å justera intensjonane bak handlingar og handlingane i seg sjølv, fordi ein ser det i relasjon til ein større samanheng og i relasjon til dei som også blir påverka av handlingane og soleis ha innverknad på konsekvensane. Sjølvleiarskap handlar difor om å både kjenna til eigne behov og å kunne vera ein agent i eige liv som gjer tiltak for å nå desse måla.

2.1.3 Myndiggjering av sjølv

Empowerment eller myndiggjering er eit omgrep som blir nytta om mange ulike situasjonar og delar av samfunnet. Amundsen (2019) definerar at myndiggjering har mange sider og definisjonar knytt til seg både i notid og historisk. Vekta er likevel på at myndiggjering handlar om å fordela makt, sikra velferd for menneske og å fremja produktivitet (Amundsen, 2019). Eksempelvis myndiggjer me ein person dersom dei har makten og moglegheiten til å ta eigne val. Amundsen (2019) ber oss likevel om å vera medvitne om at sjølvleiarskap og fokus på å leia seg sjølv kjem frå det indre - medan myndiggjering er noko som opprettast og opplevast meir utanfrå og i samråd med dei rundt ein. Korleis myndiggjeringa opplevast er individuelt, men det skapast i samhandling. For meir om korleis myndiggjering blir skapa i leiarskap, sjå delkapittel 2.2.2.

Myndiggjering som omgrep kan gi negative konnotasjonar, "som et ovenfra-og-ned-begrep med paternalistiske undertoner" (Amundsen, 2019). Sett frå eit perspektiv kring funksjonshemming og Independent Living-rørsla er det også knytt negativitet til myndiggjering. Pettinicchio (2019) skildrar i si bok om amerikansk funksjonshemmings-aktivisme eksempelvis både kor negativt og *ableist* (diskriminerande mot funksjonshemma) mykje av arbeidet med og for funksjonshemma i USA har vore. Manglande empowerment inn i politikken er til stadig hinder både for funksjonshemma som gruppe og aktivistar for funksjonshemmas rettar, meiner Pettinicchio (2019).

Sjølvråderett har ei viktig lenke til myndiggjering, då særleg det å ta leiarskap over seg sjølv og eige liv gjennom sjølvleiarskap (Amundsen, 2019). Å styra seg sjølv i tråd med ideen om human agency betyr også å ta eit ansvar for myndiggjering av seg sjølv. Dei faktorane som

skal til for å gi menneske rett er også essensielle for myndiggjering. Likevel handlar myndiggjering om enkeltmennesket i ein større situasjon, der det relasjonelle og mellommenneskelege er det som skapar vekst, utvikling, møtte behov og endring.

2.1.4 Motivasjon

Dersom me går bak omgrepet myndiggjering, dukkar motivasjonsomgrepet opp. Ifølge Amundsen (2019) er motivasjon ein av tre søyler som skapar myndiggjering. Motivasjonen er grunnlaget, eller det indre, som skapar sjølvstende, som i sin tur gir moglegheit for å ta frie, eigne val og å utøva *human agency* (Deci & Ryan, 2000).

Me kan dela opp motivasjon i to kategoriar: det som kjem frå det indre eller ibuande i menneske (*intrinsic*) og det som kjem frå ytre faktorar (*extrinsic*) (Deci & Ryan, 2000). Eit eksempel på dette er koeis ein rullestolbrukande basketballspelar har ein indre motivasjon til å ha det gøy og bli betre til å spela basketball for å utvikla seg sjølv, medan spelaren har ein ytre motivasjon til å bli ein god spelar fordi dei vil vise at ein kan spela bra basketball medan ein sit i rullestol. Det er mange eksempel på at indre motivasjon er styrande og viktig for menneske uavhengig av kven dei er. Blant anna viser studien av rullestolbasketspelarar til Perreault og Vallerand (2007) at spelarane i stor grad hadde same nivå av indre motivasjon for å spela basketball i rullestol uavhengig av om dei nytta rullestol i det daglege eller ei.

Ser me motivasjon i konteksten av leiarskap, er det stor semje om at motivasjon, og særleg den indre bygde motivasjonen, har stor innverknad på korleis menneske kan bli leia til å utføra arbeid (Amundsen, 2019). Scharmer (2011) meiner det er behov for å sjå på leiarskap i tre perspektiv: kva leiarskap som er skapt, korleis leiarskapet er og kjem til, men ikkje minst kva som er kjeldene til at leiaren set i gang med å leia på den måten dei utøver leiarskapet. Kjeldene til leiarskapet kan såleis sjåast i perspektivet av indre og ytre motivasjonsfaktorar som ei forklaring på kvifor ein leiar tar dei vala i leiarskapet sitt som dei gjer.

2.2 Relasjonane i leiarskap

Relasjonelt leiarskap står som ei ramme for moderne leiarskapsteori. Kvalsund og Meyer (2005) skildrar at me menneske blir til og eksisterar i vår relasjon til andre - ikkje berre i og for oss sjølv. Samstundes krev relasjonane også noko av enkeltindivid involvert. Med utgangspunkt i Banduras (2006) teori om *human agency*, peiker Skaalvik og Huthus (2020) på at *human agency* har eit element av kontrollbehov i seg. Dette ibuande behovet for å styra seg sjølv er individuelt fundert, men står også i ein relasjonell kontekst i form av å styre det rundt ein for å sikra eigne behov (Skaalvik & Uthus, 2020).

2.2.1 Frå styring til relasjonsbasert leiarskap

Historisk har omgrep rundt leiarskap endra seg frå tanken om å styre ein bedrift til at det rundt skiftet til 1980-talet blei større fokus på å leia menneska og systema og å vise retning som overhovud (Clegg et al., 2019). Blant anna Røvik (2007) vil derimot argumentera for at endringar mellom styring og leiarskap ikkje naudsynt er ein utvikling, men ein pendel som svingar og endrar fokuset på ulike tradisjonar over tid. Mykje av grunnlaget for notidas fokus innan leiarskapsteori, er ideen om at leiarskap skapast i relasjonar. Gergen (2010) legg til grunn at leiarskapsomgrepet må utvidast og byttast ut til å vere "relasjonelt leiarskap" fordi leiarskapet har samhandlinga mellom menneske, det relasjonelle, som utgangspunkt. Uavhengig av korleis ein ser på endringar i fokus på leiarskapsfeltet, ligg relasjonsfokustert leiarskap til grunn for mykje av forskinga som gjerast på feltet på 2020-talet.

Det er fleire inngangsportar til å forstå korleis leiarskap kan vere relasjonelt orientert. Clarke (2018) peikar på at ein leiars handling må tilpassast kontekst for å gi gevinst for organisasjonen, og at emne som tid, stad, behov og mål må takast hensyn til gjennom relasjonsbygging mellom dei som arbeidar saman. Narrativ organisasjonsutvikling, ein teori utarbeida av Schnoor (2015), legg vekt på at leiarskap er kulturelt og at organisasjonar byggjast gjennom å relasjonelt skapa eit felles narrativ om mål og arbeid. I begge desse skildringane av leiarskap er det samhandling mellom personar og den relasjonen dei byggjer med kvarandre som danner grunnlag for å både forstå, skape og endra organisasjonen og dens resultat.

Eit tredje eksempel på relasjonsbasert forståing av leiarskap og organisasjonar, er omgrepet "communities of practice". I følge blant anna Brown og Duguid (1991) vil det i ein organisasjon alltid vera fleire *communities* eller samfunn som skapar ulike arbeidspraksis. For å kunne skapa endringar i ein slik organisering må tilstadeveret av ulike praksis adresserast – og endring kan ikkje skapast utan relasjon. Sjølv om denne teorien i stor grad har fokus på eit større fellesskap enn direkte ein-til-ein-relasjonar lik den ein oftast finn i BPA-ordningar, er også *communities of practice* eit eksempel på at leiarskap i stor grad utøvast ved å arbeida relasjonelt.

2.2.2 Myndiggjering gjennom leiarskap

Eg vil løfta at ein del praksisar i relasjonelt leiarskap handlar om myndiggjering av den ein samarbeidar med. Eksempelvis legg Kvalsund (2018) vekt på at formålet med rådgjeving og rettleiing er å gi den ein rådgir ressursar til å få til eller skapa det ein ønskjer. Innan coaching-tradisjonen er formålet å henta fram ressursar i enkeltpersonar som ikkje er framme i dag (Kvalsund, 2005), som ein også kan relatere til definisjonen av myndiggjering. I desse tilfella, rådgjeving, rettleiing og coaching, blir myndiggjering brukt som teknikk av ein fasilitator (eller rettleiar eller coach) i relasjonen for å styrka den enkelte ved å henta ut deira ressursar.

Larsen (2010) peikar i sin masteroppgåve om brukarstyrt personleg assistanse på at myndiggjering og sjølvleiarskap også krev eit faktisk rom for å utøva det, i form av tillit til arbeidsleiaren. Det viser at strukturane rundt også er viktige for å sikra myndiggjering av den funksjonshemma (Larsen, 2010). Amundsen (2019) peikar også på at myndiggjeringa skjer i relasjonen mellom individ, og at eit menneske ikkje kan oppleva myndiggjering i seg sjølv fordi myndiggjeringa er så avhengig av møtet med andre menneske. Likevel har myndiggjering, eller mangel på det, innverknad på enkeltmennesket, slik skildra i delkapittel 2.1.3.

2.2.3 Tryggleik i relasjonar

I møte med relasjonane i leiarskap finst det kjensler og situasjonar som kan skapa uro, og såleis påvirker leiarskapet. Eksempelvis kan redsel for å bli avvist eller såra nokon skapa utrygge relasjonar (Kvalsund & Meyer, 2005). Fordommar og manglande kjennskap til eigne forforståingar er andre hindre til god kommunikasjon (Kvalsund, 2005).

I si bok "The Fearless Organization" skildrar Amy Edmondson (2019) korleis mange organisasjonar og leiarar møter medarbeidarar som ber på ibuande frykt eller usikkerheit i sine relasjonar på arbeidsplassen. Edmondson tek særleg eit oppgjær med fryktkultur og den ondsinna sjefen som ønskjer å skapa frykt og uro rundt seg, eksemplifisert gjennom blant anna tallause TV-karakterar. Samstundes er det ikkje naudsynt ein ond leiar på TV som er det reelle biletet på frykt på arbeidsplassen. Mindre avgjerdsler ein kvar medarbeidar tek kvar dag på jobb kan også vere prega av frykt, for eksempel ved at sjukepleiaren ikkje ytrar sitt forslag om medisinerings til legen fordi han ikkje trur på at forslaget vil bli høyrd (Edmondson, 2019).

I ein annan del av litteraturen kring relasjonelt teamleiarskap peikar Drønne (2020) på at mangelen på positive kjensler knytta til arbeidsplassen også kan skapa uheldige resultat, som manglande produktivitet og høg turnover. Sjølv om Drønne viser til emosjonar, og Edmondson på oppleving av frykt, blir resultatet det same: når det negative og avvisande får spelerom går det på akkord med utviklinga og potensialet til både enkeltmenneske og organisasjonane som desse menneska er ein del av. Dette skapar utryggleik (Drønne, 2020; Edmondson, 2019).

Løysinga på å skapa psykologisk tryggleik og gode moglegheiter for utvikling og vekst er, ifølgje Edmondson (2019) å "set the stage" eller skapa rom for psykologisk tryggleik, for så å invitara medarbeidarane inn slik at dei sjølv kan delta og respondera. Til sist krevst det kanskje vanskelegaste for ein leiar: å lytta til og svara konstruktivt på utfordringar som dukker opp på ein måte som stadfestar tryggleiken for dei tilsette.

2.2.4 Samskaping gir gode team

I Edmondsons (2019) eksempel frå sitt arbeid med eit barnesjukehus har leiarane ofte direkte roller. Samstundes skjer resultata av leiarskapet også i det små, når sjukepleiaren i eksempelet tidlegare referert til tør å ta plass ved å ytra sine faglege meiningar. Eksempelet viser også at den psykologiske tryggleiken skapar rom for dialog, som igjen gir rom for utvikling og vekst gjennom eit gjensidig arbeid i form av samskaping. Når ein går frå å ha eit felles *bilete* av organisasjonen og relasjonane mellom dei tilsette, til å saman kunne *laga biletet*, definerer me dette som at organisasjonen klarer å samskape (Fikse, 2015; Kvalsund & Meyer, 2005). Først skapar ein felles forståing gjennom det felles rommet, som kan forklarast som ei samaktualisering, for så å skapa gjensidig avhenge ved at alle partar engasjerar seg om forhold i organisasjonen (Fikse, 2015).

Utover samskaping, gir psykologisk tryggleik i relasjonar og organisasjonar eit rom for vekst og styrke. "Ledergrupper som har utviklet høg psykologisk trygghet, samarbeider bedre, utfører mer læringsatferd og skaper bedre resultater," oppsummerer Bang og Midelfart (2019, s. 57). Dei legg vekt på samarbeid, ein felles gruppetankegang og tilhøyre som suksessfaktorar for å skapa team med gode resultat (Bang & Midelfart, 2019).

2.2.5 Den tydelege leiaren skapar tryggleik

Eit anna aspekt av relasjonelt leiarskap er den direkte kommunikasjonen mellom leiar og medarbeidar. Gjennom boka si "Good to Great", som handlar om kva som kjenneteiknar den beste leiaren, viser Jim Collins (2001) til at det ofte er dei meir tilbakehaldne leiarane som opplever mest suksess. At leiaren held tilbake betyr derimot ikkje at dei er utydelege, meiner Collins (2001) – gjerne tvert om. Sjølv om dei er mindre frampå sosialt, har dei stor vilje og evne til å ta viktige avgjerdsler basert på fagkunnskapar, noko som gjer at dei set ei tydeleg styring for organisasjonen eller teamet (Collins, 2001). Også Kvalsund og Meyer (2005) peikar på viktigheita av at leiarskapet skal skje i bakgrunnen. Blant anna skriv dei at leiarar bør unngå "en fremtredende og styrende lederstil" (Kvalsund & Meyer, 2005, s. 160).

På norsk nyttar me gjerne ordet "tæl" om den viljen til å skape og styrken til å halde ut i prosessen. I konteksten av relasjonelt leiarskap kan me trekkja linjer til evnen til å stå i utfordringane gjennom å ha klare rammer, samstundes som at litteraturen peikar på viktigheita av å la fagfolket gå fremst i organisasjonens arbeid for å skapa gode leiarar som er trygge og når resultat (Bang & Midelfart, 2019; Collins, 2001). På den eine sida meiner Collins (2001) at det er viktig at leiaren er audmjuk, særleg ovanfor kunnskapen fagfolk, målingar og

erfaringar viser. Samstundes åtvarar han mot å sjå på desse tilbaketrukne leiarane som tjenande eller ikkje villige til å ta val: fordi nett den styrken til å styre retning og ta val er noko av suksessen til leiarane han har studert (Collins, 2001). Å vere ettergivande vil difor gi motsett effekt.

2.3 Leiarskap i eit samfunnsperspektiv

Å vera leiar skjer ikkje i eit vakuum: Leiarskap byggjast på strukturar og relasjonar (Clegg et al., 2019). For funksjonshemma menneske, som denne studien omhandlar, betyr det også at det dei møter i samfunnet av diskriminerande strukturar og menneske vil ha innverknad på deira leiarskap. Formålet med BPA som teneste er jo å bøta på nokre av desse utfordringane og manglande likestillinga (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

2.3.1 Minoritetsstress til hinder for gode støttestrukturar

Meyer (2003) har danna grunnlaget for å sjå dei utfordringane minoritetar (i deira tilfelle lesbiske, homofile, bifile og andre skeive) i eit mental helse-perspektiv gjennom modellen om minoritetsstress. Å ha minoritetsstress tyder at ein som del av ein minoritet opplever diskriminering som fører til tillagt stress, som igjen kan ha innverknad på personens helse (Meyer, 2003). Modellen for minoritetsstress kan også overførast til funksjonshemma for å vise korleis ein som funksjonshemma også får eit pålagt stress som kan føre til uhelse fordi ein tilhøyrer ein utsett minoritet (Lund, 2021).

Dersom me ser på sjølvrådeteori og human agency i lys av minoritetsstress, kan me trekka linjer til strukturar – eller mangelen på dei. Jamfør sjølvrådeteori har menneske behov for autonomi, kompetanse og tilhøyre. For å svara på korleis ein kan oppnå dette, peikar Deci og Ryan (2000) at det er behov for gode støttestrukturar for at ein skal nå sjølvråde, utvikling og moglegheit for å leia seg sjølv. Støttestrukturar, eller scaffolding, kan brukast som eit vidt omgrep, men handlar generelt om korleis strukturar og sosietale rammer har innverknad på den enkeltes moglegheit til å læra og forstå (Vygotsky i Jaworski, 2012).

2.3.2 Støttestrukturar og identitetsskaping

Somme teoretikarar peikar på at støttestrukturar kan forklara kvifor marginaliserte grupper møter dei utfordringane dei gjer. Diskriminering og minoritetsstress kan vera døme på mangelfulle støttestrukturar, som igjen skapar uhelse blant minoritetar, sett i lys av modellen for minoritetsstress. Eit anna eksempel er korleis støttestrukturar i amerikansk samfunn, gjennom både usynlege og synlege strukturar, gjer at kvite menneske og kvitheit som konsept blir prioritert, medan svarte og brune menneske både fysisk, psykisk, sosialt og monetært blir hindra på grunn av rasistisk basert diskriminering (Tourse et al., 2018).

Me kan også trekka parallellar frå diskriminering av enkeltgrupper og kva innverknad det har på den enkelte, til identitetsskaping i leiarskap. Karp og Helgø (2009) argumenterer for at leiarskap blir skapt ut ifrå ein relasjon og villa interaksjonar frå den som leier opp mot dei som skal bli leia, men at ein leiar i seg sjølv ikkje kan eller vil styra det endelege resultatet. Dei meiner at leiarskap er ein konstruksjon av identitet anført av leiaren, og – når suksessfullt gjennomført – teke til seg av medarbeidaren eller den som blir leia. Ser me dette i lys av støttestrukturar, kan me sjå føre oss at ved å skapa ein god identitet for sitt team, kan ein leiar nytta den felles identiteten som ein form for støttestruktur.

3 Forskingsmetode og -design

Denne oppgåva ser på ei helse- og omsorgsteneste som i mindre grad har blitt undersøkt tidlegare, og i særleg liten grad har blitt sett på i lys av teoriar kring leiarskap og organisering. Det vil seia at inngangsporten til eit slikt arbeid er relativt opent og uoversiktleg. Å drive med forskningsarbeid krev derimot generelt ein systematisk og informert prosess, noko Aksel Tjora (2017, s. 16) skildrar som "systematisk nysgjerrighet". Denne skildringa reflekterer godt formålet med oppgåva, i form av at eg vil systematisera dei levde erfaringane til arbeidsleiarane i studien.

Studien er basert på kvalitative intervju med 6 deltakarar, som alle er personar som har behov for assistanse gjennom ei BPA-ordning, og denne ordninga er dei sjølv arbeidsleiar i. I datainnsamlinga har arbeidet vore sentrert kring å kontakta relevante intervjuobjekt, gjennomføra intervju og transkribert desse for vidare drøfting. Dei sensitive personopplysingane har krevd eit særleg fokus på anonymisering av arbeidet, både i den praktiske utføringa - men også i korleis data har blitt anonymisert i den endelege oppgåva.

I forkant av studien har eg gjennomført eit breitt litteratursøk via NTNUs universitetsbibliotek, først for å finna litteratur kring BPA som teneste, deretter kring leiarskap frå eit minoritetsperspektiv og i helsetenester. Gjennom mitt arbeid med BPA i profesjonell samanheng, har eg kjennskap til fleire referansar om BPA, lovverk og kommunal helse- og omsorgstenester. Utover dette er kjelder henta frå leiarskapsfeltet, då særleg frå litteratur eg som student har vore eksponert for under masterutdanningsløpet på NTNU. Nokre av metodikkens referansar har eg funne basert på bøker eg tidlegare har brukt i grunnutdanninga mi.

Parallelt med litteratursøk til studien, har eg arbeida løpande med å utvikle ei problemstilling og tilhøyrande forskningsspørsmål. Grunna studiens eksplorerande natur har problemstillinga vore i endring undervegs for å reflektera den dynamiske forskingsprosessen. Kjernen har likevel vore den same: å undersøkje korleis leiarskap i BPA blir utført i praksis.

3.1 Kvalitativ metode som grunnlag for studien

For å kunne arbeida induktivt med eit felt som vanskeleg kan tellast og kvantifiserast, har eg valgt å generelt arbeida innanfor kvalitativ metode. Bryman (2004, i Walliman, 2006) skildrar at kvalitativ forskning nyttar induktiv framgangsmåte for å skapa teoriar, har fokus på individets oppfatning av situasjonar og realitetar, og er konstruktivistisk i form av å anerkjenna samfunnet som evig skiftande.

Det hadde også vore mogleg å arbeida meir kvantitativt med studien, eksempelvis gjennom å sjå på statistikken bak BPA som teneste: kor gamle er arbeidsleiarane, kor mange leiar eiga ordning, og er det skilnader mellom korleis BPA-ordningar blir organisert etter kor i landet vedtakseigar held til? Utfordringa med ein kvantitativ tilnærming er at me då ikkje vil kunne sjå direkte på sjølvoppfattinga og dei mange små variablane som finst innanfor leiarskapet. Sidan det er lite eksisterande forskning om leiarskap i BPA, vil det vera utfordrande å stadfesta teoriar ein skal testa ut - slik er normalt i kvantitativ forskning (Walliman, 2006). I tillegg vil eit kvantitativt fokus hatt eit større omfang, krevd meir tid og krevd tilgang på fleire deltakarar til studien enn denne studien har hatt rom for. Difor er grunnlaget for denne oppgåva ei kvalitativ, eksplorerande tilnærming for å skapa kunnskap om statusen for leiarskap i BPA.

3.1.1 Eksplorerande studie

Opplevingane av leiarskap er subjektive til den enkelte, og handlar mykje om nyansar. Fordi det er lite tilgjengeleg teori knytt direkte til BPA-tenesta i forkant av denne studien, vil eg leggja ein induktiv forskingsmetode til grunn. Induktiv framgangsmåte er ofte eksplorerande og utforskande (Tjora, 2017). Målet med å forske induktivt er å sjå parallellar og felles kjenneteikn i datasettet (Walliman, 2006), som i dette tilfellet betyr å sjå kva likheiter som finst i leiarskapet blant deltakarane i studien. Om mogleg vil eg også knytta teori frå leiarskapsfaget til empirien. Denne studien vil vera eksplorerande av natur, det vil seia at den utforskar eit felt me førebels veit lite om (Tjora, 2017).

Eg vil leggja vekt på å utforska emnet på eit overordna nivå. Difor tek eg utgangspunkt i ein open problemstilling som blir spissa av forskningsspørsmål, vist i introduksjonen. Slik vil det overordna temaet kring leiarskap og BPA-tenesta gi rom for at studien kan knytta teori til empirien på dei felta som opplevast som særleg relevante for arbeidsleiarane og meg som forskar løpande i arbeidet med studien. Likevel vil eg presisera at dei funna som kjem fram i studien i seg sjølv har ein viktig funksjon i form av å skildra situasjonen til eit utval arbeidsleiarar og korleis dei arbeidar som leiarar. Denne eigenverdien i meir skildring av arbeidsleiarrolla i BPA er også grunnen til at funna i studien har blitt via større plass enn den påfølgjande diskusjonen av dei.

3.1.2 Sosialkonstruktivistisk perspektiv

Eit anna viktig grunnlag til kvalitativ forskning, er kva slags "auge" eller perspektiv forskinga har som utgangspunkt. Ofte nyttast fenomenologi som grunnlag når ein skal forstå meiningane og syna til personane ein intervjuer (Tjora, 2017). Fenomenologi er ein filosofi og metode utvikla frå Edmund Husserls arbeid av 1960-talet og framover, og har fokus på perspektiva til den eller dei ein studerer (Tjora, 2017). Formålet er å sjå på det som i augneblikket oppfattast og forstås i møte med omverda (Johannessen et al., 2016; Tjora, 2017).

Formålet med denne studien er også å sjå på arbeidsleiaranes oppfatning av leiarskap og seg sjølv i møte med samfunnet, noko som passar godt innanfor eit fenomenologisk perspektiv. Likevel vil denne studien gå lengre enn fenomenologiens perspektiv fordi me også vil sjå på leiarskapet i eit sosialkonstruktivistisk perspektiv. Dette perspektivet tek utgangspunkt i at menneske har ulike bilete og forståingar av same konsept, fenomen eller prosess på grunn av våre relasjonar og forståingar av samfunnet (Tjora, 2017).

Innanfor sosialkonstruktivisme finn me blant anna sterke straumar knytt til arbeid med kjønnteori og *critical race theory* (CRT, på norsk kan ein omsetja omgrepet til "kritisk raseteori") (sjå t.d. Tourse et al., 2018). Dei sterke normene og samfunnsstrukturane me har diskriminerer menneske basert på blant anna kjønn og hudfarge (Haslanger, 2012; Tourse et al., 2018; Wayne, 2014). Dette kan også knyttast til funksjonshemma, som ein annan diskriminert gruppe i samfunnet. For å skapa eit betre og meir heilstilt bilete av situasjonen til den funksjonshemma BPA-arbeidsleiaren, har eg difor valt å leggja det sosialkonstruktivistiske perspektivet til grunn. fordi eg meiner det best viser opplevingane til arbeidsleiaren ut ifrå samfunnets normer.

3.2 Forskingsdesign og praktisk gjennomføring

For å skapa eit betre bilete av metodikken min, vil eg her utdjupa korleis eg har arbeida med studien, frå ide til praktisk gjennomføring, til drøfting og danninga av ein konklusjon. Studien er induktiv og eksplorerande, noko som i praksis har betydd at arbeidet ikkje har vore lineært. Det har likevel vore ein struktur i arbeidet, som eg vil skildra under. Eg vil også vise særlege hensyn eg har teke i møte med deltakarane i studien, korleis intervju har blitt gjennomført, og

korleis eg har handsama innsamla data til å bli strukturerte funn slik presentert i funnkapittelet.

3.2.1 Struktur for gjennomføring av studien

Eg starta med å undersøkje om leiarskap i BPA har blitt studert tidlegare gjennom eit litteratursøk, noko eg raskt fant ut at i beste fall var mangelfull. Sidan eg sjølv arbeidde som rådgjevar for BPA-arbeidsleiarar under deler av perioden studien blei gjennomført, har eg hatt mange tankar og idear om korleis leiarskap blir utført i praksis. Med lite litteratur på området, blei det klart at ei problemstilling måtte vera open og utforskande. Eg valde difor å først laga nokre forslag til problemstilling og forskingsspørsmål, samtidig som at eg heile tida har vore bevisst på at problemstillinga og aktuelle forskingsspørsmål vil kunne endra seg undervegs. Temaet leiarskap i BPA sto likevel fast frå starten.

Etter at eg hadde klart kva tema eg ville studera, starta arbeidet med å utforma intervjuguide og informasjonsskriv samt søknad til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Då eg i løpet av studien har måtte handsame personopplysingar, har eg sendt inn og fått godkjent søknad til å handsama desse opplysingane hjå NSD. Eg har ikkje søkt om godkjenning hjå Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), då studien ikkje omhandlar helse direkte eller utprøving av helsetenester, men opplevinga og oppbyggjinga av ein sjølvstyrt kommunal teneste.

Intervjua er gjennomført semistrukturert, tatt opp med båndopptakar, og transkribert. Så fort lydfilane blei transkriberte, har eg sletta dei for å sikre deltakaranes personvern. Etter transkribering har eg plukka ut sitat frå intervjua og koda dei etter ulike tema som blir teke opp. Ut frå kodingane har eg samanstilt svar frå ulike deltakarar og samanfatta dette til funnkapittelet. Kapitla om teori, metode og drøfting har eg arbeida med løpande i etterkant av gjennomførte intervju, og problemstilling og forskingsspørsmål har også blitt revidert løpande. Etter å ha gjennomgått desse ulike stega av studien, har eg vurdert kva tema som særleg blir tatt opp, emne som studiens deltakarar anten er særleg samstemde eller usamde om, og sett på spørsmål som blir reist i NOU 2021:11 for å forma ein konklusjon på studien.

3.2.2 Utval av deltakarar

Deltakarane i studien er valde ut ifrå nokre konkrete krav: det er menneske mellom 18 og 30 år som har eit vedtak om BPA og som er arbeidsleiar i eigen BPA-ordning. For å avgrensa utvalet til å omhandla dei som utøver større grad av leiarskap gjennom BPA-ordninga si i kvardagen, har alle deltakarane i studien eit BPA-vedtak som overstig rettigheitskravet om minst 25 timar assistansebehov per veke i snitt.

Det finst ikkje ein spesifikk måte å kontakta unge BPA-brukarar i Noreg, då dei bur i ulike kommunar og har organisert tenesta både gjennom kommunen og eit titals private leverandørar. Difor har eg valt eit strategisk (eller purpose-basert) utval av arbeidsleiarar til studien (Walliman, 2006). Strategisk utval blir av Orne (2013) rekna som ein fordelaktig måte å henta utval på i studier av minoritets- eller utsette grupper, ikkje for å få eit representativt utval men for å få eit utval som representerer nokre av stemmene ein finn i gruppa.

Nokre av deltakarane i studien har eg funne strategisk gjennom BPA-leverandørselskapet eg sjølv har vore tilsett i medan eg har gjennomført studien. Resten av deltakarane har eg funne gjennom kontaktar og via direkte-kontakt i sosiale medier, ein form for *snowballing*-metode. Det vil seia at eg har nytta nettverk og tips frå andre for å supplera utvalet (Walliman, 2006). Alle dei seks deltakarane er valde fordi dei fullfører kriteria over, og fordi eg meiner dei viser

ein breidde blant arbeidsleiarar som leiar eigen BPA-ordning. Dei har litt ulike erfaringar, og litt ulik bakgrunn.

3.2.3 Intervjuet

Intervjua til studien var semistrukturerte samtaler med utgangspunkt i fleire førebudde spørsmål knytta til fire overordna delar: rammeverket rundt situasjonen til intervjuobjektet, leiarskapets funksjon, leiarskapets påverknad, og oppsummering. Å gjennomføra semistrukturerte intervju, der samtalen har ein delvis plan men ikkje baserar seg på reine "spørsmål-svar"-dialogar, er særleg typisk for kvalitative studier (Thagaard, 2009). Det krevst også god balanse i intervjuet, for å sikra at intervjuobjektet best får formidla det dei ønskjer å dela (Dalland 2017). Dette vil eg påpeika at er særleg viktig når emna som denne studien tar for seg er så personlege, nærgåande og til tider private.

Kvale og Brinkmann (2015) presiserer også viktigheita av å belysa fleire sider av situasjonen gjennom å variera tilnærming i samtalen. Difor har eg fokusert dei førebudde spørsmåla og dei overordna emnene for intervjuet slik at dei kjem innom ulike aspekt ved leiarskapet hjå intervjuobjektet. Eg har også i løpet av intervjua nytta coaching-metodikk for å betre setja lys på dei mange fasettane som leiarskap har. Formålet med coaching-metodikk er å utforska dei ressursane som bur i den enkelte, og sjå erfaringane og kunnskapane deira frå ulike perspektiv (Kvalsund, 2005). Denne tilnærminga til intervjuprosessen har gitt meg moglegheit til å pirke i dei mange fasettane til leiarskapet til den enkelte arbeidsleiar.

For å møta arbeidsleiarane på best måte i det som er ein samtale av relativt personleg karakter, valde eg å gi dei sjølvstyring på kor og når intervjuet skulle gjennomførast - innanfor ein sett ramme. Intervjua er gjennomført i siste kvartal av 2021 på fleire lokasjonar på Austlandet i Noreg. Deltakaren fekk valet mellom å ha intervjuet på ein nøytral plass som eit møterom på eit nærliggjande bibliotek og i heimen til den enkelte. Som funksjonshemma møter ein mange barrierar i samfunnet, blant anna fysisk, økonomisk og strukturelt (Owren, 2019). Difor er inkluderande prosessar også viktig i sjølve datainnsamlinga, kor lokasjonsval er eitt av fleire moment der lik tilgang er essensielt.

For fleire av arbeidsleiarane er "nøytrale" rom som på eit bibliotek ikkje nøytrale, fordi sjølve lokala eller aktiviteten å reisa til og frå lokalet ikkje er mogleg eller utgjør ein helserisiko for den enkelte. Det same gjeld tidspunkt: vedvarande minoritetsstress kan ha slik innverknad på den enkelte deltakar at somme tidspunkt på dagen eller i veka er meir gunstige enn andre. Som forskar og i møte med samfunnet generelt tenkjer me kanskje ikkje stort på slike små moment av datainnsamlinga, men i eit tilfelle som denne studien er slike hensyn viktige å vera bevisst. Difor får det også særskild omtale her. Arbeidsleiaren har også blitt spurde om dei har andre behov dei treng tilrettelegging for slik at datainnsamlinga blir ei positiv oppleving. Desse behova er hensynsteke.

3.2.4 Kjeldearbeid og drøfting

Formålet med kvalitativ analyse er å skapa eit skriftleg kunnskapsgrunnlag som gjer at lesaren kan forstå empirien utan å sjølv måtte gå gjennom det som i mange tilfelle er store datasamlingar (Tjora, 2017). I etterkant av intervjua har eg tekstualisert lydopptaka gjennom transkribering. Tjora (2017) anbefaler dette, samstundes med å påpeike, ved å vise til Kvale (1997, i Tjora, 2017, s. 173), at ingen transkripsjon er reint objektiv. Ved å koda transkripsjonen etter særskild relevante ord, uttrykk og utsagn i tråd med Saldañas metodikk (i Tjora, 2017, s. 197-198), nyttar eg datasettet til å kategorisera relevante emne for analytisk arbeid. Slik blir det enklare å både få idear og finna vegar i drøftingsarbeidet.

Etter koding og kategorisering, har eg sett på trendar mellom svara til deltakarane i studien. Eg har lagt vekt på å finna fellestrekk i leiarskapet og situasjonen til den enkelte BPA-leiar. Men sidan eg også ønskjer å nytta studien til å teikna eit situasjonsbilete, har eg også henta fram dei særskilde opplevingane til den enkelte respondent. Difor har eg i kodinga arbeida for å finne stemma til den enkelte arbeidsleiar. Sjølv om oppgåva ikkje er ein case-studie, er fleire element ved ein case-studie også viktige element i denne studien. Dette inkluderar særleg det å henta kunnskap i dei eksempla som blir presentert av den enkelte BPA-arbeidsleiar. Flyvbjerg (2010) presiserer at ved å henta ut enkelthistorier frå case-studier, får me kontekstualisert kunnskap og skapa forteljingar om korleis verda heng saman.

3.3 Studiens kvalitet

Kvaliteten til ein studie kan i stor grad diskuterast ut ifrå kor påliteleg, gyldig og generaliserbar studiens resultat er (Tjora, 2017). Dette betyr at me ser på om studien er eit logisk samstilt arbeid som gir mening, om det er samanheng mellom forskingsprosessen og funna i studien, og om studien har overføringsverdi (Tjora, 2017). Etiske vurderingar og forskarens forforståing er også element til å vurdere studiens kvalitet. Eg vil her skildre kva vurderingar som er gjort og kvifor, med mål om å visa studiens kvalitet.

3.3.1 Forforståelse og meg som forskar

I arbeidet med studien har eg både før og undervegs skrive dagboknotat om min forforståelse. Tjora (2017, s. 248) skriv at transparens er eit av dei viktigaste krava for å sikra ein god studie. Målet med dette avsnittet er å vera transparent, både for å setja stoppar ved noko av min bias som person i møte med arbeidet i studien, og for å visa lesaren korleis min person kan ha innverknad på studien.

Eg har sjølv ingen funksjonshemming som definerer min kvardag, i motsetnad til studiens deltakarar og gruppa som denne studien omhandlar. Difor er det essensielt at eg i mitt arbeid er bevisst mine privilegier og manglande forståing for korleis det er for funksjonshemma å navigera samfunnets diskriminering generelt og helse- og omsorgstenester spesielt. Dette har eg dagleg minna meg sjølv på i arbeidet med denne studien. Eg meiner også at lesaren av studien må vera bevisst sine privilegier og ibuande diskriminerande haldningar. Studien tar utgangspunkt i at funksjonshemma blir diskriminerte, og eg meiner frå eit forskningsperspektiv at det er naudsynt at lesaren også held denne meninga dersom dei skal kunne dra nytte av erfaringane empirien i studien syner fram. Her kan me sjå til forståing rundt sosialkonstruktivisme, der forståing for korleis me skapar det me skapar står sentralt (Tjora, 2017)

Eg har tidlegare ingen erfaring med forskingsarbeid utover å ha gjennomført ein bacheloroppgåve for nokre år sidan. Derimot har eg gjennom åra fått god kjennskap til både leiarskap gjennom ulike roller, og til BPA både som assistent og BPA-rådgjevar. Rolla mi som rådgjevar gjer at eg kjenner godt til kva utfordringar og moglegheiter som ligg i det å vera BPA-arbeidsleiar, men eg har samstundes ikkje den direkte erfaringa sjølv. Sjølv om denne studien tek utgangspunkt i sosialkonstruktivisme, er det relevant å her trekka linjer til korleis fenomenologi også kan nyttast trass forskarens bias (Kvalsund, 2005). Eg er ikkje nøytral som forskar, fordi eg har ønskje om meir forskning og tydeleggjering av arbeidsleiarrolla i BPA. Likevel har eg moglegeins, basert på min forforståelse, evne til å plukke opp detaljar og linjer i studiens funn som ein forskar utan bakgrunn frå BPA-feltet ikkje ville funne. Difor nyttar eg aktivt mine erfaringar, både for å henta ut god empiri som kan belysa studien og for å i størst mogleg grad hindra at mine bias har innverknad på studiens kvalitet.

3.3.2 Pålitelighet og kvalitet

I spørsmålet om pålitelegheit vil det i stor grad vera viktig å sjå på mi rolle og mine forforståingar eller biasar, som skildra i førre kapittel. Vidare er det viktig for meg å vera ærleg om at eg i større eller mindre grad kjenner arbeidsleiarane som har delteke i studien. Somme har eg vore BPA-rådgjevar for, ei rolle dei kjente til at eg skulle fratre då intervjuar blei gjennomført. Andre kjenner eg til gjennom nettverk i sosiale medier og politikken. Difor har eg presisert at oppgåva eg skriv ikkje er knytt til min arbeidsgjevar, og eg har vore tydeleg på å distansera meg frå rådgjevarrolla i møte med arbeidsleiarane. I heile prosessen har den enkelte arbeidsleiarers synspunkt vore viktigast, då dette er drivkraften for arbeidet.

Tjora (2017, s. 234) seier at forskning er konservativt av natur, fordi ein gjennom forskning tar berre små steg i nye retningar. For å sikra gyldigheita til denne studien har eg vore oppteken av det same. Når ein skal utforska ei nisje, slik eg har gjort med leiarskap i BPA-tenesta, meiner eg at det er viktig å visa fram dei mange fasettane som dukkar opp i løpet av studien. Det gjer at det har vore vanskeleg å trekka sterke konklusjonar frå denne studien – men det er også med vilje. Studien viser i staden nokre av dei sidene somme BPA-leiarar opplever ved rollen sin og sitt leiarskap, og peiker på moglegheiter for å studera denne tenesta og organiseringa av ho vidare.

Flyvbjerg (2010) har i sitt arbeid med kvalitativ metodikk vist at skildringar av enkelthendingar eller -tilfelle også har ein verdi, sjølv om ein ikkje kan generalisera ut frå desse eksempla. Sjølv om denne oppgåva ikkje er ein case-studie, meiner eg at eksempla og erfaringane frå deltakarane i denne studien også kan vera til nytte for andre som jobbar med BPA-tenesta, vera det seg for den enkelte arbeidsleiar som leier eiga ordning, og for fagpersonar som møter arbeidsleiarane gjennom kommunar, helsetenester eller BPA-leverandørar. Skildringane til den enkelte arbeidsleiar varierer og er ikkje konklusive i seg sjølv, men gir innblikk i situasjonane til somme BPA-arbeidsleiarar i deira daglege virke. Ein slik form for konseptuell generalisering, der erfaringar frå somme tilfelle kan gi gode erfaringar til andre tilfelle (Tjora, 2017), kan hentast ut frå studien og gi grunnlag for vidare arbeid med leiarskapet i BPA-tenesta. Pålitelegheita ved denne oppgåva ligg i at ho gir slike skildringar utan å skapa vedtekne sanningar, men i staden gir rom for vidare teoretisk arbeid med problemstillinga og temaet i studien.

3.3.2 Etikk

Denne studien omfattar fleire element av sensitive personopplysingar. Jamfør personopplysingslova (2018, §9-10) er helseopplysingar og biometriske opplysingar ulovleg å handsame, med mindre det er gitt eksplisitt samtykke til dette. Det krevst også at opplysingane blir handsama varsamt og kun nytta til formålet det er gitt samtykke til (Personopplysingslova, 2018). Informert samtykke er eit viktig element i god etikk ved forskning, og krev at deltakaren forstår og har kjennskap til kva dei samtykker (Befring, 2015). I tillegg er konfidensialitet, altså at det ikkje er mogleg å kjenna igjen deltakarane slik dei skildrast i teksten, essensielt for å sikra deltakarane (Befring, 2015).

Eg har difor gjort fleire personvernval for å ta vare på deltakarane i studien. Dette skildrast i informasjonsskriv og søknad til Nasjonal Senter for Forskningsdata (sjå vedlegg). Det er også henta skriftleg samtykke frå alle deltakarane, og eg har koda arbeidsleiarane for å gjera dei ugjenkjennbare både i tekstarbeidet frå studien og i denne oppgåva. Det viktigaste etiske valet for å ta vare på personvernet til den enkelte har likevel vore å ikkje formidla spesifikt tal på vedtakstimar med BPA samt unngå å skriva om diagnoser og helsestatus utover ei sær

generell skildring av funksjon. Alle har fått fiktive namn gjennomgåande i studien, og eg har også valt å ikkje namngje enkeltpersonar i nokre av sitata presentert i funn-kapittelet for å sikra at ingen blir gjenkjent. Deltakarane i studien har også fått moglegheit til å lesa sitata knytta til eige fiktivt namn, slik at dei sjølv kan ta ein vurdering på om det er somme sitat som må anonymiserast meir. I tillegg til at dette vernar den enkelte, poengterer det også at diagnose og helse er irrelevant for studien. Den enkelte arbeidsleiars funksjon kan ha innverknad, men då har fokuset også vore på nett det.

Til sist vil eg ta opp den diskrimineringa funksjonshemma møter i samfunnet som eit viktig etisk tankekors. Det er inga løyndom at funksjonshemma menneske, som denne studien har fokus på, møtar både strukturell og relasjonell diskriminering for å vera den dei er. Pettinicchio (2019) er blant dei som skildrar at funksjonshemma både opplever manglande tilrettelegging i samfunnet, og å bli møtt i samfunnet som nokon med mindre verd og manglande eigenskapar. Dei privilegia ein person *utan* funksjonshemming møter er enorme. Owren (2019) er ein norsk forskar som, i tillegg til å peike på den diskrimineringa funksjonshemma møter, poengterer at tenesteytarar er plikta til å gi tenester som møter dei reelle behova til den funksjonshemma. Sjølv om denne studien ikkje er ei teneste direkte, ser ho på ei teneste for funksjonshemma, og soleis meiner eg dette perspektivet også er essensielt å ha med som eit etisk haldepunkt eg har måtte halde meg til i løpet av arbeidet med studien og i møte med deltakarane.

4 Funn

I dette kapittelet kjem ei samstilling av dei funna som er gjort i studien. Funna er kategorisert i ulike sider av BPA-tenesta og det å vera leiar, og sekvensert frå det indre til det relasjonelle, og til sist det strukturelle. Dette står i stil med teori- og diskusjonskapitla, men det er i dette kapittelet nokre fleire delkapittel enn i dei andre delane. Dette for å betre dela opp i ulike tema arbeidsleiarane har plukka opp. Intervjua med deltakarane i studien viser mange fellestrekk ved leiinga og opplevingane av BPA mellom dei. Samstundes finn ein i empirien klare tonar av at den enkelte deltakar, også omtalt som arbeidsleiar, har sin eigen situasjon og sitt eige utgangspunkt for leiarskapet.

4.1 Motivasjon og livskvalitet: – ***Ein veldig stor fridom***

Arbeidsleiarane legg alle stor vekt på at det å ha BPA gir dei glede i livet og god livskvalitet. Dette skapar også grunnlaget for motivasjonen dei har for å aktivt jobba med leiarskapet sitt og BPA-ordninga si, slik at ordninga blir best mogleg for den enkelte arbeidsleiar. Det at arbeidsleiarane også veit kva alternativet kan vera, er ein stor motivasjon for at dei skal få til å leia sin eigen assistanse.

Fordi eg har jo sett dei gongane kor BPA-ordninga ikkje har fungert så godt, for eksempel når det har vore litt krise med assistentar. Då sit eg jo berre her. Og det er sånn... Det var sånn livet mitt var før. Eg var innestengd. Men eg ser jo då kor heldig eg er som har fått BPA: eg er fri. Eg kan gjera som eg vil.

Slik skildrar Maria sin erfaring med BPA, både på dei gode og dårlege dagane. Fleire av dei andre arbeidsleiarane peikar også på kor viktig den fridomen dei får frå BPA er, og det dannar eit godt grunnlag for at me skal forstå kva rolle tenesta har for den enkelte.

4.1.1 BPA skapar livskvalitet

I studien har arbeidsleiarane fleire gonger teke opp emnet livskvalitet. Rebecca nyttar ordet *livsglede* for å forklara kva BPA gjer for ho:

Du får ganske mykje livsglede av å få hjelp til sånne ting så du kan vera med familie og venner, eller gjera ting som gir glede.

For Veronica gjer BPA også mykje for livskvaliteten. Ho knytter det til å få energi: *Eg brukar jo assistansen på ein sånn måte at det gir energi.* I tillegg peikar Veronica på at BPA for henne er eit likestillingsverktøy som gjer at ho kan delta i samfunnet på linje med folk som ikkje er funksjonshemma. Rebecca fortel at ho ved hjelp av BPA kan *samle energi og krefter*.

Ein annan faktor som gjer at BPA er viktig for fleire av arbeidsleiarane, er at dei ved hjelp av BPA kan bidra i samfunnet, eller utføra aktivitetar som andre utan funksjonshemming kan. Jonas fortel dette om BPA sin innverknad:

Den betrar [livskvaliteten] ekstremt. Fordi då får eg gjort ting utan å kjenna meg som ein byrde for familie eller venner. Eg kan sjølv ta kontroll over mitt eige liv, eg kan ta vare på meg sjølv.

Maria knytter BPA opp mot det å kunne utføra rollen som mor som ein del av fridomen ho får med BPA, og at dette gir ho stor glede. Ho seier at BPA gjer at ho kan *leva livet mitt og gjera det eg vil. Og vera mamma.*

Også moglegheita til å leva eit fritt liv, eksempelvis ved å vere sosial eller ha ein jobb, er viktig for fleire. Ein seier:

Så eg lev eit veldig aktivt liv. Eg har jo full jobb og verv ved sida av. Både folkevald og som friviljug. Og lev eit relativt sosialt liv til å vera ein introvert... Så eg har nok å finna på. Og utan BPA hadde ikkje det vore mogleg. Då hadde det blitt eit liv på uføretrygd og institusjon.

4.1.2 Motivasjon til å ha BPA

Fleire arbeidsleiarar peikar på at det å unngå andre tenester eller eit mindre fritt liv legg grunnlaget for motivasjonen dei har for å leia ordninga si og ta det ansvaret det inneber. Eksempelvis fortel Kristine at det kan vera slitsamt å drifta ordninga si innimellom, men samstundes kjenner ho at ho absolutt ikkje vil ha alternativet:

Men det er så verdt det. Alternativet er jo institusjon. Alternativet er å dusja ei gong i veka og venta på å få lov til å gå på do, og å leggja seg halv ni om kvelden. Det er jo alternativet. Og det er ikkje eit alternativ.

På same måte har Maria reflektert over, og peikar på at ingen BPA betyr mykje mindre fridom. Den manglande fridomen kan, som Kristine viser til, vera manglande moglegheiter til å gjera ting og til å styra eige liv. For Veronica handlar det også om moglegheit til å ha eit større "budsjett" for å sikra at ho får gjort det ho vil:

Fordi eg har jo assistanse for å få rekneskapen til å gå opp.

Det handlar også om fleksibilitet til å forma dagane slik ein sjølv ønskjer. *Eg vil heller ha den kontrollen og fleksibiliteten for meg enn å la det vera*, seier ein, og set ein parallell mellom det å ha kontroll og fleksibilitet opp mot det store ansvaret som ligg til det å ha BPA. Ein annan arbeidsleiar seier at dei har eit stort kontrollbehov ovanfor seg sjølv, simpelthen fordi det er slik dei er, og det gir BPA rommet for slik at dei kan halda den kontrollen uavhengig av funksjon.

4.1.3 Hinder for motivasjon og livskvalitet

For Maya, som i tida for denne studien har hatt ein del utfordringar med å rekruttera assistentar, merkar ho at manglande bemanning har negativ påverknad på livskvaliteten hennar. På same måte fortel både ho og Jonas at det å ha for få timar gir lågare livskvalitet. Ein trekk fram eksempel kring det å gjennomføra eit møte med ein assistent:

Om eg skal ha eit møte med [assistenten] så må eg ta vekk noko anna eg skal gjera.

Det å administrera ein BPA-ordning tek også tid og krefter utover det andre arbeidsleiarane ønskjer å nytta tida si til. Kristine fortel:

Eg har jo effektivt ein 20% stilling ved sida av alt det andre eg gjer. Lage turnus og finne ekstravakter, diettskjema, timelister og reiseavtaler og sånt. Det tar tid, det gjer det. Og det er klart at det påvirker jo energinivå og livskvalitet.

Fleire arbeidsleiarar peikar på at det administrative og leiarskapet i ordninga tek tid og krefter, samstundes som dei gjerne også opplever at livskvaliteten er betre med det ekstra arbeidet enn om dei ikkje skulle hatt BPA.

4.2 Tett relasjon: – ***Det er jo ein veldig personleg jobb***

Deltakarane i studien er særst opptekne av å formidle og forklare assistentrolla og kva slags relasjon dei har til assistentane sine. Det er tydeleg at det er ulike oppfatningar av kva slags rolle assistenten skal ha, og kor tett på dei skal vera med arbeidsleiaren. Men grunnlaget er det same: jobben er personleg, og relasjonane likeins.

Arbeidsleiarane i denne studien har til tider litt ulike inngangsportar til korleis relasjonen skal vere og byggjast opp. I tillegg opplever fleire at det internt i miljøet blant arbeidsleiarar, blant anna i diverse Facebook-grupper, er ulike definisjonar på korleis assistentrolla skal vera.

4.2.1 Tett på

Assistentane ser mykje av privatlivet til arbeidsleiaren sin. *Det er jo ein veldig personleg jobb*, fortel Kristine. Dei typiske arbeidsoppgåvene til assistenten senterer seg om privatlivet til arbeidsleiaren eller den med assistansebehov, og deltakarane i studien fortel om arbeidsoppgåver som husarbeid, personleg stell og å følge arbeidsleiar i deira kvardag.

Fleire er tydelege på at assistenten difor kjem så tett på arbeidsleiar at det kan framstå annleis enn i ein annan type jobb. For ein arbeidsleiar, som også har leiarerfaring frå arbeidslivet, er skiljet tydeleg:

Det er ein personleg leiarstilling kor den tilsette er veldig sårbar - men også arbeidsleiaren er veldig sårbar.

Rebecca har ingen leiarerfaring utanom som BPA-arbeidsleiar, og er ganske ny i rolla. Faren hennar, derimot, har jobba som leiar i fleire år. Rebecca fortel om sine kjensler rundt balansen mellom personleg og profesjonell:

Eg syns det er veldig vanskeleg det der med når assistentane... Eg veit ikkje om det er meininga frå deira side, [men] når dei spelar på personlegdom, nei på samvit og sånt... Det syns eg er så vanskeleg. Når eg prater med pappa om det, som er leiar, så seier han at 'Ja, då må du berre avbryta dei, då, og sei at det er supert det. Ha det!' Men i den rolla her så er det ikkje heilt sånn.

Maya kjenner også på at ho kjem nær assistentane. Ho meiner derimot at det har ein fordel, fordi når dei er så nære så er det enklare å sei ifrå om ting. Samstundes fortel Maya at ho i dag ikkje er redd for å sei ifrå til assistentane dersom ho ønskjer å korrigerer dei, eksempelvis dersom ein assistent kjem mykje for seint på jobb slik ho nyleg opplevde. Veronica seier det godt om assistent-relasjonen:

Det er veldig vanskeleg å leggja frå seg assistansen sjølv om assistenten går heim.

Assistentane kjem enormt tett på arbeidsleiaren, og både Veronica og dei andre deltakarane i studien påpeiker at det har innverknad på leiarskapet. Fleire held fram at det er utfordrande å seia ifrå eller ta upopulære avgjerdslar fordi det blir så nært. Veronica trekkjer linjer med det å gi tilbakemelding til ein kollega på jobben hennar:

*Viss eg er irritert på ein kollega, føler at kollegaen ikkje gjer det dei skal, må eg ta ein ny runde med kollegaen i morgon og prate om [det]. Så kan eg gå heim, og treng ikkje tenka så veldig nøye over det i dag. Men det er veldig vanskeleg med assistanse. [...]
Du er alltid leiar, då. Alltid.*

4.2.2 Assistent eller ven?

Det finst også mange eksempel på kor nær ein blir som assistent. Kristine fortel at ho er oppteken av å setja eit klart skilje mellom det å vere assistent og det å vera venner. Ho kjenner arbeidsleiarar som vil vera *bestevenn med assistentane*, men også at nokre kan ønskje at assistenten skal vera *skugge* eller *instrument* i jobb-samanheng. For Kristine er det viktig å finna ein mellomting mellom dei to.

Derimot er Maria ofte ganske tett i relasjonen sin med assistentane. *Eg har jo assistentar som har sine egne utfordringar*, fortel ho. Denne kunnskapen hentar ho frå samtalande med assistentane når dei er på jobb:

Me pratar rett og slett om alt. Og det trur eg gjer noko med dynamikken her, at me kan prata ope.

Jonas uttrykker ein redsel for eit for tett forhold:

Eg var [redd for å bli for privat] i starten, men takka vere at me har den opne dialogen me har så er eg trygg på at dersom eg stiller eit spørsmål som er for personleg så seier dei ifrå.

Han fortel at han har endra haldninga si til nærleiken, og er meir open for å vera nær assistentane nå enn tidlegare. Det fortel han at har vore ein respons på at han også for sin eigen del nå er meir open med sine assistentar.

Sjølv om Rebecca også fortel at ho er opptatt av eit skilje mellom assistentane og hennar sjølv, opplever ho også at assistentane blir ein del av familien. Om fredagen nyttar Rebecca gjerne assistenten slik at ho kan invitera familien på fredagstaco, og då opplever både ho og assistenten at assistenten blir *ein del av gjengen, familien, ein veninne, eller kva ein skulle kalla det*.

4.2.3 Definert assistent-rolle

Arbeidsleiarane har fleire måtar å definera assistent-rolla slik at dei får ei rolleforståing som fungerer godt for dei. Veronica, for eksempel, tar alltid ein gjennomgang på veg til sosiale aktivitetar der ho forklarar korleis ho ønskjer at assistenten skal opptre:

Dersom me skal ein eller annan stad, så snakker me alltid på vegen om det er noko eg har lyst til å sjå etter eller nokon eg vil prate med som dei skal hjelpa meg å sjå etter.

På liknande måte sjekkar Kristine ofte inn med nye assistentar undervegs og i etterkant av at dei er med ho på sosiale arenaer. Dersom Kristine undervegs opplever at ein assistent tar for mykje plass, seier ho ifrå:

Dersom det blir mykje, at dei tar mykje merksemd eller fokus, kan eg fort finne på å senda ein sms og berre "hald deg litt tilbake nå". Det er i ekstreme tilfelle, då.

Slik navigerer og definerer ho kor synleg assistenten skal vera i møte med Kristines venner og familie. Denne type innsjekk er noko fleire av arbeidsleiarane har med sine assistentar. Dersom dei opplever at noko bør endrast, er det viktig for dei å setja seg ned med assistenten og gi tilbakemelding om dette.

Eksempelvis seier Maya at ho vil *gi dei tilbakemelding på om me kan gjere sånn og sånn*. Veronica syns også det er viktig å gi klare tilbakemeldingar undervegs, *fordi då unngår ein misforståingar*. Slik får dei også definert assistentrolla undervegs.

4.2.4 Gode relasjonar med assistentane

Relasjonen mellom arbeidsleiar og assistent er essensiell for å skapa ein god BPA-ordning, meiner fleire. Kristine fortel at ho har hatt ein viktig leveregler for å skapa ei god BPA-teneste for seg sjølv, og å vera ein god leiar for assistentane sine:

Mammaen min sa alltid at du må oppføra deg som folk, viss ikkje er det ingen som vil jobba med deg.

Maria fortel at dersom eg er hyggeleg mot dei, så er dei som regel det mot meg. Maya legg fokus på det å koma godt overeins som viktig for å få ei god BPA-ordning.

Den nærleiken som til tider kan vera utfordrande, skapar også tryggleik. Når Jonas kjenner at han kan vera open og har ein god relasjon med assistentane sine, opplever han også at han får betre assistanse fordi assistentane blir trygga. Han fortel: *Dei kjenner seg så trygge på jobb. At dei kan sei ting utan å vera redde for det*. Dei gode relasjonane handlar også om at arbeidsleiar og assistent går godt ilag: *Og så trur eg kjemi har ein del å sei*, seier ein.

Kva type assistentar arbeidsleiaren har tilsett har ofte mykje å seia for korleis dei opplever assistansen. Her kjem blant anna kjemi inn, som skildra over, men også fleksibilitet og evner hjå assistentane. To arbeidsleiarar fortel:

Det som fungerer er at ting stort sett løyser seg, at folk er fleksi. Prøver å stilla opp for kvarandre.

Det at ein har fleire tilkallingsassistentar og folk som er veldig fleksible. Sånn at dersom det skjer noko, at ein kan koma på jobb dersom nokon andre ikkje kan. Det er då det fungerer godt.

4.3 Den (u)tydelege leiarstemma: – *Eg må tora å sei ifrå*

Noko som går igjen hjå dei fleste deltakarane i studien, er deira fokus på å sei ifrå om sine ønskje og behov. Som tidlegare referert, meiner Maya at ho på grunn av alder og erfaring har blitt betre til å seia ifrå om sine behov nå enn før. Eksempelvis tør ho i dag å ta opp og gi klar beskjed om hennar forventningar når ho har hatt ein assistent som ofte var forseinka til jobb.

Veronica fortel om ei reise som liknar noko: *Det fungerer nå mykje betre fordi eg har blitt betre på å sei ifrå*, seier ho når eg spør korleis ho syns BPA-ordninga si fungerer i dag. Samtidig kan det vera vanskeleg å seia ifrå. Blant anna Jonas trekk fram det å våge å gi tilbakemeldingar.

4.3.1 Det kan vere vanskeleg å sei ifrå

Jonas seier sjølv at han har utvikla seg frå å vera forsiktig og redd for å vera til bry, til å nå vera mykje tryggare i leiarrolla. Han har opplevd mobbing i oppveksten. Han meiner at han difor har slitt med å finna tryggleik i leiarrolla:

Eg har blitt mobba gjennom heile livet. Og det har gjort at eg har blitt veldig redd for å hevda meg, for å sei det sånn. Redd for å setta meg sjølv høgst.

For Jonas har dette handla mykje om å dela sine behov med assistentane for å få gjort dei oppgåvene han treng, og å gi gode tilbakemeldingar. Han opplevde også at han måtte ta eit indre oppgjør med sine haldningar og akseptera at han har rett på å få møtt sine behov.

Dei to arbeidsleiarane Maria og Rebecca er mindre tydeleg og direkte med sine assistentar. Maria meiner det for hennar del botnar til dels i at det er vanskeleg å gi seg sjølv rom til å ta avgjerdsler. Blant anna har Maria opplevd at mora hennar i oppveksten, men også i vaksen alder, har tatt mykje styring over Maria sitt liv. *På grunn av tidlegare traumer så har eg ikkje tort å sei ifrå så mykje*, fortel ho, og viser til mykje mobbing i barneåra i tillegg til ein styrande mor. Maria greier ut:

Det har jo påverka at eg ikkje har turt å sei ifrå. Som igjen har gjort at eg har blitt veldig sånn "ja... ja..." Og då har eg blitt veldig sånn... når eg har hatt assistenter [på jobb], tenkt at dei veit sikkert best fordi dei har jobba med dette før.

Rebecca har, på den andre sida, vakse opp med mange tydelege rollemodellar i form av trenarar. Ho trivst sjølv best med leiarar som er direkte, særst tydelege og stiller krav gjennom idretten. *Streng* er eit omgrep ho ofte brukar om leiarar ho ser opp til og ønskjer å læra av. Likevel syns ho det er utfordrande å vera ein tydeleg leiar for sine assistentar.

Det har vore to tilfelle kor dei ikkje har tolt at eg seier nokon ting direkte – uansett om eg har sagt ting forsiktig, fortel Rebecca. Dette peiker ho på som noko av grunnen til kvifor ho syns det er vanskeleg å sei ifrå og vera tydeleg med assistentane sine. Ho seier at ho kjenner på at ho *meir er den som kjeftar og puser samtidig* når ho er i leiarrolla.

Både Maria og Rebecca fortel at dei øver på å bli meir tydelege når dei leiar assistentane sine. Samstundes uttrykker både dei og andre at det kan vera utfordrande å leia vaksne arbeidstakarar som gjerne sjølv veit korleis dei helst vil ha det. I møte med ein, om enn liten, motstand i assistenten er det meir krevjande og vanskeleg å vera tydeleg i behov og krav til assistentane.

4.3.2 Når ein tør vere tydeleg

Det varierar kor direkte og tydelege arbeidsleiarane er med sine assistentar. Jonas er ein av arbeidsleiarane som framstår tydelegast. Han seier at han i dag har ein mykje større tryggleik i leiarrolla fordi han tør å ta opp ting og ytra sine behov til assistentane. Mykje av grunnen til at han nå er trygg, seier han, er fordi han tydeleg gir tilbakemeldingar til assistentane sine. Det meiner han gjer at han får meir ut av assistentane og BPA-tenesta enn om han ikkje hadde vore tydeleg. Nå seier han at han *berre [må] vera så open som mogleg, og å våge å sei ifrå*.

Kristine er også veldig tydeleg og direkte med sine assistentar, og meiner at det både er praktisk og riktig. Assistentane hennar bistår ho med alle oppgåver heile døgnet, og opplever at det er viktig å vera tydeleg og direkte. Ho seier:

Det ville vore kunstig om me skal vere sånn superhøflege når eg berre vil ha ein slurk. Då kan eg fort finne på å berre sei 'slurk'. I staden for 'kan du vere så snill å gi meg'. Det blir veldig mykje.

Sjølv dei som har ein meir tilbakehalden leiarstil meiner at det er viktig å vere tydeleg, samstundes som at det må finnast ein balanse i det:

Det betyr jo at du må vera ganske rett fram, konkret, tydeleg. Samstundes som du må vera rettferdig og hyggeleg. (Rebecca)

Fleire peikar på at det er utfordrande å halde denne balansen mellom tydeleg leiarskap og å krevja sine behov møtt, og å ha god og positiv dialog i ein relasjon som er såpass nær:

Eg må jobba veldig hardt for å ikkje bli så innmari sint dersom ikkje behova mine blir møtt. (Veronica)

Ein arbeidsleiar peikar på kor viktig kommunikasjonen og tilpassinga til den enkelte assistent er, og at dette også handlar om kor tydeleg ein er som leiar. Dei fortel:

Det er veldig mange som på ein måte treng at du er litt tydelegare når du leier. [...] Eg veit kven som treng meir oppfølging for at ting skal skje. Så det er ikkje det at det ikkje er tillitsbasert, men det er ikkje det at det berre er tillitsbasert heller.

4.3.3 Tryggleik i rolla er viktig

Alle arbeidsleiarane trekk fram tryggleik i ein eller annan form som viktig. Fleire gir uttrykk for behovet for å tryggjast som leiar, og at eksempelvis vener, leverandørar eller eige indre bidreg til å skapa denne tryggleiken.

Refleksjon over eige leiarskap tryggar også både arbeidsleiar og assistent, peikar blant andre Rebecca på. Ho seier:

Eg styrkar den ved at eg er veldig reflektert og tenker alltid over om ting er bra eller ikkje, og tar alltid ein check-inn for å høyra om assistenten syns det er bra eller ikkje.

På same måte drøftar Jonas med venner korleis dei utførar leiarskapet, for å tryggja seg sjølv og andre:

Eg spør [venane mine] om kva som fungerer, og kva som ikkje fungerer.

For ein arbeidsleiar har det indre mykje å seia for når hen får nytte av assistansen. For denne arbeidsleiararen, som har slitt med sin psykiske helse, er det mykje lettare å leia assistansen på gode dagar enn på dei dårlege. Hen seier: *at eg kanskje klarer å styra ordninga betre når hovudet er meir på plass.*

Å ha ein leverandør å be om hjelp og støtte frå er også viktig for fleire for å tryggjast i sitt leiarskap. Ein arbeidsleiar fortel:

Det syns eg fungerer heilt supert, fordi der har eg ein rådgjevar og kan ta kontakt dersom det er noko eg lurar på.

For Rebecca har det vore utfordrande å vere tydeleg i arbeidsleiarrolla. Fordi ho har hatt assistentar som har reagert negativt på direkte beskjedar, har ho gått for ein mildare tone. Samstundes opplever ho at ho treng å vera meir i tilbakemeldingane for å betre forma assistentane slik ho ønskjer. Rebecca har kortare erfaring som arbeidsleiar enn dei andre deltakarane i studien, men reflekterer mykje og trekk frå dei erfaringane ho har på lik linje med dei andre deltakarane. Rebecca fortel:

Det som funkar litt dårleg er kanskje min kommunikasjon for å sei ifrå dersom ting ikkje er heilt sånn eg syns det burde vere.

4.4 Utvikling: – Måtte bli trygg på meg sjølv som leiar

Å vere ein god leiar opplever alle arbeidsleiarane at er ein prosess. Fleire peikar på at dei heile tida utviklar seg til å bli ein betre leiar. Dette gjer dei på ulike måtar, blant anna ved hjelp av leverandør av BPA-tjenester, helsevesen og i møte med assistentane. Alle er bevisst på at dei kan bli endå betre på sikt, og at dei har sider ved leiarskapet sitt som dei ønskjer å utvikla.

4.4.1 Modenheit, erfaring og refleksjon kring rolla

Den sjølvlevde erfaringa, men også modenheit og refleksjon over eigen situasjon, hevdar arbeidsleiarane at er viktig for at dei har utvikla seg som arbeidsleiar over tid. Alle deltakarane i studien reflekterer rundt si eiga rolle som arbeidsleiar. Ein arbeidsleiar meiner at deira utvikling som leiar kjem av at dei nå både har meir praktisk erfaring, og at dei har blitt meir moden med åra. Ein fortel:

Først var det litt rart for meg at eg liksom skulle vere leiar, og så er det vaksne damer. Og då var det litt sånn at eg ikkje turde sei ifrå, men hørde på dei – korleis dei ville ha sin vakt. Og det er jo eg, på ein måte, som skal bestemma korleis eg eigentleg vil ha det.

Når eg spør den same arbeidsleiaren korleis dei syns det går å vera leiar nå som dei har kome til midten av tjueåra, er responsen deira at dei har blitt flinkare nå. Dei fortel:

Og det er kanskje fordi eg kjenner meg meir vaksen, så eg tør å sei ifrå.

For både Veronica og Kristine har leiarskapet deira utvikla seg av erfaring, både i og utanfor BPA. Dei fortel at dei har fleire erfaringar frå leiarskap i andre settingar, som i jobb og friviljuge verv. Men dei har også tidlegare erfaringar frå arbeidsleiarrolla i BPA-ordninga si som dei tek med seg for å gjera leiarskapet sitt betre. Eksempelvis peikar dei begge på at dei er meir bevisste på det å prate om assistentrolla med nye assistentar, heilt frå intervjusettinga og under dei første vaktene.

Eg er veldig tydeleg på intervju om kva eg forventar: ærlegheit og ryddigheit og fleksibilitet, og at ein stiller opp for kvarandre. (Kristine)

Maya skildrar at refleksjon rundt leiarskap er viktig for ho, blant anna då ho blei spurt om ho hadde andre tankar om arbeidsleiarrolla i etterkant av intervjuet:

Det har vore mykje interessant [i samtalen vår]. Men ikkje på ein måte, nytt for meg, om du skjønar? Fordi eg er også sjølv veldig interessert i dette temaet. Så eg tenker også mykje på det.

4.4.2 Opplæring i arbeidsleiarrolla

Ingen av deltakarane i studien hadde formelt vore leiarar før dei fekk BPA og skulle leia egne assistentar. Veronica og Kristine har derimot leiarerfaring frå andre situasjonar etter at dei fekk BPA. Rebecca og Maria er derimot mindre erfarne med leiarrolla. Felles for dei alle, er at dei har hatt opplæring og støtte frå ein BPA-leverandør iallfall deler av tida dei har hatt BPA.

Eg var jo på arbeidsleiarkurs hjå leverandøren, og der får ein vita det ein treng. (Maya)

Eg har hatt mykje dialog med min rådgjevar om ting. (Kristine)

Eg [tek] kontakt med min rådgjevar nokre gonger dersom det er ting eg lurar på. (Jonas)

Dei fleste refererer til ulike kurs hjå BPA-leverandøren, men dei færreste opplever at kursa treff heilt deira situasjon. Kristine nemner spesifikt at det er vanskeleg å laga generelle kurs for arbeidsleiarar som leier så ulike type ordningar, og seier at *Det er jo ikkje noko rom for å tilpassa på sånne store leiarsamlingar og kurs*. Ho som har ein døgnbemanna ordning opplever ofte å ha andre utfordringar enn ein person med BPA kun nokre timar i veka.

Maria syns kursa kan vere for intense og difor vanskelege å følge med på:

Det er veldig mykje informasjon på ein gong. Så eg blir veldig sliten og dett fort ut. Eg har aldri vore eit menneske som klarer å få inn informasjon berre sånn ved å... at ting blir snakka til. Eg må ha ting praktisk.

Jonas starta med å ha BPA gjennom kommunen, og han opplevde då at han ikkje fekk nokon form for opplæring i det heile. Han fortel:

Dei første åra hadde eg BPA gjennom kommunen. Eg hadde ikkje nokon leverandør. Og dei ga meg ikkje noko arbeidsleiaropplæring eller nokon ting. Og då var det vanskeleg å vera leiar. [...] [Kommunen] sa jo ikkje ein gong noko om korleis eg skal føre timelister.

Maya er den einaste som starta med BPA før ho sjølv var gammal nok til å leia ordninga si. Det var mora hennar som før leia BPA-ordninga, og Maya tok over arbeidsleiarrolla då ho blei vaksen. Ho fekk kurs frå sin BPA-leverandør i det å vera arbeidsleiar, men opplevde at det ikkje var nok opplæring for å bli trygg i arbeidsleiarrolla.

4.4.3 Inspirasjon til leiarskap

Arbeidsleiarane hentar også inspirasjon til leiarskapet sitt frå andre erfaringar enn BPA. For ein arbeidsleiar har studier vore viktige:

Meir generelt, etter at eg byrja på sosialt arbeid, så kan ein få inspirasjon om korleis ein kan vera mot andre menneske, og så korleis ein kan bli ein betre arbeidsleiar.

Fleire av arbeidsleiarane er eller har vore aktive i idrett, og har henta inspirasjon til struktur og rammer frå trenarar dei har hatt. Ein fortel:

Eg har nok lært meir av idretten, fordi eg har gått på både turn og så har eg spelt fotball for mange år sidan.

Eit par av arbeidsleiarane har også vist til erfaringar frå politisk påverknad, interesseorganisasjonar og arbeidslivet, og at det har hatt innverknad på korleis dei leiar sin BPA-ordning.

[BPA] var min første leiarerfaring sånn sett, men eg har jo hatt verv opp igjennom, då, kor eg har vore leiar. Og brukt det. Og så har eg vore leiar i arbeidslivet også.

Veronica trekk fram assistentanes eigenskapar som noko ho drar nytte av, også som leiar:

Eg blir jo veldig inspirert av å ha ulike medarbeidarar også. Eg lærar og blir jo inspirert av dei ulike styrkene deira.

Fleire peikar på at desse ulike erfaringane med å møta menneske har bidrege til at dei har utvikla seg som leiarar, eller blitt tryggare i leiarrolla. For somme er ikkje direkte leiarerfaring eller organisasjonserfaring så relevant, men også møte med søsken, vener og familie kan spela inn. *Dei eg sjølv leia var vel bror min*, seier Maria, som utover erfaringa frå å vera storesøster ikkje har leiarerfaring utanom BPA.

Arbeidsleiarane fortel også at dei har blitt tryggare og betre i rollen med åra. Ein arbeidsleiar fortel at erfaringa gir dei god intuisjon på samhandling og opplæring av assistenten:

Eg trur ein blir ganske god menneskekjennar etter 11 år som arbeidsleiar. [...] Så stemmer ofte kjensla mi når eg pratar med dei etterpå. At me liksom tar ein prat om korleis kjenner du det går nå, og kva er du usikker på, og treng du meir opplæring?

4.5 Rutiner og system: – Eg har angst for institusjonskjensle!

Fleire av studiens deltakarar har klare system og rutiner for oppgåvene som skal utførast. Det er likevel store skilnader på kor mykje rutinepreg kvar arbeidsleiar har i si ordning. Rebecca peikar seg ut som den med mest system, og ho meiner dette er til stor hjelp i kvardagen. Kristine er på den andre sida oppteken av å ikkje ha særleg med system, fordi ho føler BPA då blir meir institusjonsprega.

4.5.1 Rutiner er nyttige verktøy

Rebecca fortel at ho brukar ein eigen app til å lage vekeplan med oppgåver i som alle assistentane har tilgang til. Rebecca brukar også appen til å formidle informasjon knytta til arbeidsoppgåvene:

Dersom eg veit at det blir måking av gardsplassen i dag, så legg eg det inn der. Så kan dei også førebu seg ved å ta med varme klede og utetøy før dei kjem.

Maria har også ein veke- og månadsplan som viser ulike oppgåver, som assistentane etter kvart lærer seg. Maya fortel at ho har ei rutine på morgonstell som assistenten utfører kvar morgon når assistenten kjem på jobb. Hennar rutine er ikkje skriven ned, men fortalt. Som ho skildrar: *Etter kvart så lærer ein seg mønsteret.*

For Veronica sin del var det nokre av assistentane hennar, som ho fortel er glade i å skapa system for sin eigen del, som har bidratt til at ho nå har nokre rutiner for dei tilsette.

Eg var egentleg ikkje så veldig strukturert før eg hadde nokre assistentar som er veldig strukturerte. Og har liksom fleire som maste: "Å, skal du rydde, kan du spare det til meg? Fordi eg har lyst til å vere med for å rydde!"

Difor har ho nå nokre uskrivne rutiner, eksempelvis for når assistenten først kjem på jobb. Då sjekkar dei om det er vask i maskinen, og skiftar vatnet i hundeskåla.

4.5.2 Ønskjer ingen institusjon

På den andre sida er det somme av arbeidsleiarane som ikkje ønskjer eller har laga slike system. Medan Rebecca uttrykker at ho føretrekk mykje rutiner fordi det gjer assistansen betre, fortel Kristine at ho er livredd for å få rutiner eller system som gjer at det kjenst som å vera på institusjon:

Eg har angst for sånn institusjonskjensle. Så i den grad det er rutine nå, så er det at dei tek på seg munnbind. Som eg i utgangspunktet syns er litt rart og ekkelt.

Jonas fortel at han ikkje har veldig klare system, men at det er typiske oppgåver han har blitt enige med assistenten at det kan vere lurt å fokusere på ved starten av vakta. Jonas tenker gjerne ut i forkant kva oppgåver han treng utført av assistenten, og gir assistenten ei munnleg liste med oppgåver. Så lenge assistenten utfører oppgåvene i løpet av vakta, fortel Jonas at han ikkje plar leggja seg opp i rekkefølgen oppgåvene blir gjort i:

For eksempel når klede skal vaskast og golvet skal vaskast, så seier eg sånn at du kan gjere det i den rekkefølgen du vil.

4.6 Ytre faktorar: – Då truga kommunen med å ta ifrå oss BPA

Arbeidsleiarane fortel om mange ytre faktorar som påvirker BPA-ordninga deira og måten dei leiar på. Noko har direkte påverknad, medan andre faktorar kan skape stress, usikkerheit eller meirarbeid. Særleg kommunen, som set vedtak om kva slags bistand deltakarane i studien skal ha og kva rammer den bistanden skal ha, påverkar stort ved å eksempelvis bestemma om ein skal ha BPA eller ei anna teneste, kor mange timar ein får, og kva ein kan og ikkje kan gjera med assistansen. Også vener og familie, leverandør og samfunnet elles har påverknad på korleis tenesta blir utforma, noko som her blir rekna som ytre faktorar som påverkar BPA-ordninga.

4.6.1 Utfordrande relasjon med kommunen

Jamnt over opplever alle at relasjonen med kommunen kan i ulik grad vera utfordrande, men dei har opplevd relasjonen med kommunen på ulike måtar. Jonas og Rebecca hadde først BPA gjennom kommunen, men tilset i dag assistentane via ein privat leverandør. Begge opplevde lite oppfølging og samstundes mykje føringar frå kommunen.

Rebecca opplevde at kommunen stilte spørsmål ved hennar assistansebehov og rett til å ha BPA då ho nytta assistenten til å dra på stranda:

Dei meinte at det ikkje var assistenten sin jobb å hjelpa meg på stranda. At det var det veninner som skulle hjelpa med. Og dersom det var sånne ting eg skulle bruka det til så såg dei ikkje poenget med at eg skulle ha assistentar, og då skulle dei ta det ifrå meg.

Fleire av arbeidsleiarane opplever at dei ikkje får nok assistanse på grunn av vedtak om for få BPA-timar. Det meiner fleire at har innverknad på kor godt dei syns BPA-ordninga fungerer. To arbeidsleiarar fortel:

Om du ikkje har mange nok assistentar, eller mange nok timar, så påvirker det livskvaliteten din.

Eg har alt for lite [BPA-timar]. Eg var blant anna på rehabilitering, og dei sa at eg treng [det dobbelte av kva eg har i vedtak i dag]. Då er det ganske frustrerende å få under halvparten. Men sånn som eg har det nå så får eg iallfall utnytta det så godt som mogleg, trur eg. Eg brukar dei timane eg kan, og eg skulle gjerne også hatt fleire timar til å kunne ta meir vare på måten eg og mine assistentar har det.

Fleire opplever at kommunen har satt mange reglar for BPA. Eksempelvis har ein arbeidsleiar avgrensingar for å kunne ta med assistanse utanfor kommunen på overnatting. Då må hen søkje kommunen for å få lov. Ein annan arbeidsleiar opplever at kommunen stiller krav til å søkje om BPA kvart halvår, sjølv om hen truleg vil ha behov for assistanse heile livet:

Det som alltid har vore litt frustrasjon for meg i min kommune er at dei gir korte vedtak, som om eg ikkje har behov for BPA om eit halvt år. Så eg må søka kvart halvår om BPA, og det... det kjenst litt unaudsynt.

Fleire har også hatt andre formar for kommunale tenester etter helse- og omsorgstenestelova før dei fekk BPA. *Det var så krønglete å ha kommunale tenester. Det er verdt alt det ansvaret, det er verdt det for å leva,* seier ein om kvifor ho føretrekk å ha BPA over andre tenester ho har hatt frå kommunen.

4.6.2 Kommunens rammer for BPA er utfordrande

Fleire arbeidsleiarar viser til utfordringar ved at kommunen har definisjonsmakta over kva BPA er og skal vere. Ein av arbeidsleiarane hadde kommunale tenester før dei, etter klage til Statsforvaltaren, fekk medhald i at dei har rett på BPA.

Med kommunale tenester opplevde arbeidsleiaren at miljøarbeidaren som skulle assistera dei ikkje ville utføra oppgåver arbeidsleiaren sjølv har moglegheit til å utføra. Funksjonen til vedkomande tilseier at det er mange oppgåver dei kan utføra sjølv, men at det tar mange gonger lengre tid, og dei nyttar difor BPA til å spare energi. Arbeidsleiaren fortel om opplevinga:

[Kommunen seier] 'Du skal få praktisk bistand, og det du har problem med er å sjå.' Så då skal dei sjå for deg, men du skal framleis gjera alt sjølv. Så eg sparte jo ikkje særleg energi på det.

Kampen mot kommunen om å få vedtak om BPA, eller få vedtak på riktig storleik, var også ei utfordring mange hadde møtt. Ein søkte om dobbelt så mange timar som hen har per i dag, ein annan sin kommune har brukt over eitt år på å handsama søknad, klage og ny saksbehandling av hennar søknad om fleire timar grunna endra livssituasjon, og kommunen til

ein tredje arbeidsleiar nektar dei fleste innbyggjarande BPA før Statsforvaltaren handsamer klagen frå den enkelte og krev at kommunen gir vedtak.

Ein fortel:

BPA-ordninga mi nå er på [ca 40 timer] per veke. Eg søkte om [vel det dobbelte], men det ville ikkje kommunen gi meg.

Ein annan fortel:

For det første låg den søknaden 4 månader hjå dei, og så blei den sendt til Statsforvaltaren i... seks månader. Og så blei den sendt tilbake til kommunen. Så tar det tre veker før kommunen tek kontakt med meg, og dei hadde fire veker på seg på å koma med ei avgjerd. [fortel vidare om forseinka sakshandsaminga] Så dersom eg då får det innvilga, som eg mest truleg gjer, så har det gått eit år sidan eg sendte inn søknad første gongen.

Fleire kommenterer også at dei opplever stor skilnad mellom kommunane via vener og kjende som også har BPA. Maya opplever også at det er stor skilnad på saksbehandlarar internt i kommunen, kor hennar saksbehandlar handterer saker ulikt enn nokre av dei andre i same kommune - sjølv om behova er definert like av ein fagperson som lege eller fysioterapeut.

I tillegg opplever fleire at enkelte i kommunen har eit bilete av assistanse gjennom BPA som eit gode, og ikkje eit behov. Rebecca skildrar dette i førre avsnitt, der kommunen seier at ho ikkje skal nytta assistanse til å dra på stranda. Ein annan viser til deira oppleving av kommunens forhold til BPA:

Som sakshandsamar ofte plar å sei: BPA er luksus.

4.6.3 Lovar og reglar kring assistentane

Alle arbeidsleiarane organiserer BPA-tenesta si gjennom ein privat leverandør. I tillegg til kurs og aktiv opplæring frå leverandør si side, har dei fleste dialog med leverandøren i dei tilfella der arbeidsleiaren eller assistenten treng meir informasjon eller nokon å drøfta med. Det gjeld også for assistenten sin del. Ein arbeidsleiar seier følgande om relasjon til leverandør:

At leverandøren leverer det leverandøren skal, det gjer det lettare for meg å vera arbeidsleiar.

Leverandøren kan også bistå i utfordrande situasjonar, som ein arbeidskonflikt. Ofte vil arbeidsleiarane løysa utfordringane sjølv, men dersom dei ikkje får moglegheit til det tar dei kontakt med BPA-leverandøren for bistand.

Veronica, som opplever at hennar leverandør i stor grad gir ho tillit til å sjølv ha kontroll på det som skal vere på plass, er også oppteken av å visa at leverandør ikkje kan bistå med alt. Ho peiker på at leverandøren eksempelvis nok kan bistå med medarbeidarsamtale, men dei kjenner ikkje situasjonen og eventuelle forhold som burde tas opp i medarbeidarsamtalen slik ho sjølv kan. *Eg trur ikkje det blir same kvaliteten som dersom vedkomande gjer det sjølv*, er hennar poeng.

Assistentrolla er ganske einsam, peikar fleire arbeidsleiarar på. I tillegg gjer lovar og reglar i den enkelte kommune at det kan vere utfordrande å leggja til rette for gode arbeidsmiljø. Ein arbeidsleiar har utfordring med at leverandøren ho nyttar ikkje har lov til å refundera utgifter ho har til assistentane, eksempelvis til julegåver og julebord, og at alle direkte utgifter ein assistent har må dei sjølv be om refusjon for direkte. Dei fortel:

Så assistentane får ikkje ei merksemd til jul. Dei dekker ikkje julebord. Så då blir det ofte pizza [som arbeidsleiar dekker privat]. Sånn som ein får i andre bedrifter, då, ein får ikkje det sosiale tilbodet som er vanleg.

Eit anna spørsmål, som Kristine tek opp på grunn av diskusjonar kring BPA si rolle knytta opp mot NOU 2021:11, er kva lovar og reglar som skal definera arbeidsforholdet til assistenten. Det er kun Kristine som luftar tankar kring dette, men for ho er det viktig å hugse på at assistentar også utfører helserelaterte oppgåver på jobb:

Mange av oss som har veldig godt av at assistentar reknast som helsepersonell nå i pandemien, med vaksinasjon og sånt. At me har reglar om at me, dersom det står fare for liv å helse, kan gripa inn sjølv om folk er på jobb likevel. At ein kan ha styringsrett på ferie og så vidare på grunn av helse. Det er ein del sånne ting som eg er redd for at ein tek vekk, då, fordi ein er så fokusert på at det skal vera eit likestillingsverktøy.

4.6.4 Diskriminering og minoritetsstress til hinder

For fleire av arbeidsleiarane er det tydeleg at samfunnets diskriminering og dei utfordringane ein har større sjanse for å møta som funksjonshemma gjer arbeidsleiarrolla utfordrande. Desse faktorane kan gjere at arbeidsleiarer opplever at BPA-ordninga ikkje er like enkel å handtere, eller at dei ikkje får den assistansen dei har behov for.

Kristine reflekterer mykje kring psykisk helse og dets påverknad, og peikar på korleis somme arbeidsleiarar har problem med å fullbyrda rollen på ein god måte:

Er du djupt deprimert og slit veldig med situasjonen du er i, så er du ikkje i stand til å vera ein god leiar for andre. Om du er leiar i arbeidslivet og du har opplevd depresjon eller ein skikkeleg tung tid, så hadde du jo blitt sjukemeld frå din leiarjobb. Og det er dessverre ei kjennsgjerning at veldig mange funksjonshemma sliter også mentalt.

Her peikar Kristine også på utfordringar knytta til minoritetsstress som har påverknad på mange funksjonshemma, eit tema ho tek opp fleire gonger i løpet av intervjuet. Også Veronica opplever utfordringar i møte med andre sine haldningar til funksjonshemma, og seier det har innverknad på korleis ho opplever det å ha BPA:

Særleg når folk er fulle, så får du høyra det at "Eg trudde de berre sat heime! Det er kjempefint at du er ute!" Eg berre "Ja, takk..." Eg er ute! Og så må du høyra det heile tida... [...] Eg byrjar å bli ganske lei av å fronta ting i ein avvissak.

Jonas peikar på at samfunnet ikkje er tilrettelagt for at somme har assistanse og assistentar med seg:

Eg kjenner at verda er laga for at du ikkje skal ha ein assistent. Ein skal kunne vera heilt individuell på alt, eigentleg.

4.6.5 Vener og omgangskrets

Påverknad frå vener og familie kan både vera positiv og negativ, meiner arbeidsleiarane. Maya er eksempelvis glad for å ha familie i nærleiken, og nyttar dei som tilkallingsvikarar i periodar kor ho slit med sjukefråver eller å rekruttera nok assistentar til ordninga si. Ho opplever dette som ein stor tryggleik. Ein annan arbeidsleiar står i ein annan situasjon. *Eg bur for langt unna foreldra mine, og familie*, fortel ho i spørsmål om ho nyttar familie som assistanse.

Veronica og Maria fortel ei anna historie. For dei er det til tider utfordrande å i det heile nytta assistanse når dei møter familie. For Veronica er det uaktuelt, fordi *det fungerer ikkje å bruka [assistentane] i familiesamanheng*. Maria ser at familien har mykje meiningar om assistentane, og gjerne vel seg favorittar. Det meiner Maria har negativ påverknad på sjølvtiliten og tryggleiken til assistentane. Veronica har opplevd liknande blant venar, til det punkt at den eine assistenten sjølv sa ifrå at ho gjorde ein like god jobb som den andre assistenten. Veronicas venar snakka så varmt om på ein fest.

Det er også andre menneske rundt arbeidsleiarane som har innverknad på relasjonen mellom arbeidsleiar og assistent. Eksempelvis har ein opplevd ein nabo som blandar seg inn i kva assistenten gjer på instruks frå arbeidsleiar, og prøver å overtala assistenten til å gjera annleis:

Viss ho ikkje er nøgd med korleis eg handterer ting, så prøver ho å overtala assistentane til å sei til meg at det eg gjer er feil.

Ein annan arbeidsleiar opplever at det er assistenten som får spørsmål om kven dei er eksempelvis i møte med helsepersonell:

Når eg er på møter eller legekontor eller sjukehuset eller eit eller anna, så spør dei: er det mora di, eller er det veninna di eller er det søstera di?

4.6.6 Andre arbeidsleiarar

Fleire av arbeidsleiarane blir påverka i sitt leiarskap frå kva dei lærar og høyrer frå andre som også er BPA-arbeidsleiarar. Blant anna ser Rebecca og Kristine korleis andre arbeidsleiarar møtar sine assistentar, og kva oppgåver dei nyttar assistentane til, via lukka grupper på Facebook. Ein peiker begge på at dei oftare ser korleis dei ikkje skal leia sine assistentar frå desse gruppene:

Å sjå korleis somme omtaler assistentane sine eller omtaler sin ordning, og så i neste post skriv at dei ikkje får nokon til å bli... Ja, det er ikkje så rart.

Rebecca seier derimot at ho også plukkar opp nokre tips og triks frå gruppene. Blant anna har ho laga ein eigen BPA-perm med info om hennar diagnose og behov som ho delar med assistentane, etter tips frå ein i ei slik Facebook-gruppe.

Assistentane fortel også om korleis dei har opplevd å jobba for andre arbeidsleiarar. Fleire av arbeidsleiarane har høyrd negative historiar om andre arbeidsleiarar frå assistentane sine, som dei fortel har påverka dei til å passa på å møta og leia assistentane på andre måtar.

Så kan [arbeidsleiarane] vere sure, eller nokon kan vere slemme. Eg veit at nokre bannar til assistentane sine. [...] Det er ofte at mange assistentar kjenner andre

assistentar. Og då er det liksom at eg får ofte høyre korleis andre arbeidsleiarar kan vere. (Maya)

Eg kjenner jo mange med BPA. Og eg er nokre gonger satt ut av kva avstand somme arbeidsleiarar har til sine assistentar. (Kristine)

Basert på dette er det fleire som peiker på utfordringar knytta til det å vere arbeidsleiar, og at ikkje alle klarer å ta den leiarrolla godt nok:

Det er nokre som ikkje burde vore arbeidsleiarar, og har fått ein BPA-ordning. Og eg er nok samde i at dei burde ha BPA, at dei skal bestemma sjølv kva dei skal gjera med dagen sin og med liva sine, men... Det er mange eg tenkjer ikkje burde vore arbeidsleiarar.

På plussida er det er fleire som nyttar vennskap med andre BPA-arbeidsleiarar til å drøfta ulike utfordringar dei har med arbeidsleiarrolla. Særleg har Jonas snakka om behovet for å ta kontroll over eige liv med sine vener som også har BPA. Dette reflekterer han opp mot korleis han har utvikla seg som ein meir tydeleg arbeidsleiar over tid.

5 Drøfting

I problemstillinga til studien stiller eg følgjande spørsmål: *Korleis leiar unge arbeidsleiarar si eiga BPA-ordning, og kva innverknad har dette på korleis arbeidsleiaren opplever at det er å leia ordninga?*

For å setja lys på problemstillinga, skal me i drøftinga sjå på kva empirien seier om spørsmåla, og kva relevante teoriar me kan knytta dei opp mot. Som med teori- og funn-kapittelet, har eg valt å dela drøftinga opp i tre delar:

1. Det indre eller individuelle leiarskapet, som me ofte omtalar som sjølvleiarskap i litteraturen
2. Det relasjonelle leiarskapet i spennet mellom arbeidsleiar og assistent, og
3. Det ytre og samfunnsmessige, i form av faktorar som har innverknad men som ikkje direkte er del av den daglige drifta eller "livet" i og med ei BPA-ordning.

Det vil vera punkt i funn-kapittelet som ikkje blir nemnd særskild i drøftinga. Grunnen til dette er at eg meiner empirien har ein sjølvstendig nytteverdi fordi han skildrar korleis det er å leia ei BPA-ordning, utan at det trengs å drøftast særskild. Det er ein ressurs i seg sjølv for dei av oss som sjølv er leiar av vår BPA-ordning, og for dei av oss som arbeidar med og mot BPA-arbeidsleiarar.

Drøftinga vil ta føre seg relevante funn som belyser problemstillinga og forskingsspørsmåla, der me også kan trekka linjer til litteraturen kring leiarskap. Eg fokuserer på tema der arbeidsleiarane har mykje til felles i sine skildringar, for å gi eksempel på situasjonar der arbeidsleiaranes erfaringar er normative eller gir indikasjon på felles trendar. I tillegg er det nokre emne der forteljingane er ulike eller har større motpolar, og eg difor meiner er viktig å setja lys på, til dømes deira behov for rutiner og kva type relasjon arbeidsleiarane byggjar med sine assistentar. Slik ser me både ein del fellestrekk og ein del mangfald i korleis det er å vera BPA-arbeidsleiar for eiga ordning.

5.1 BPA er nøkkelen til individets fridom

"Fridom" er eit nøkkelord for arbeidsleiarane som deltek i studien. Dei søkjer fridom til å ta val og å styra eigen kvardag. Dei søkjer også moglegheit til å delta i samfunnet på den måten og i så stor grad som dei har moglegheit til. Maria kan vera mor, Rebecca har energi til å arrangera tacokveld for familien, og fleire kan stå i jobb eller ha verv. Dei står også frie til å styra kva oppgåver assistenten skal gjera, vera det oppgåver for å letta børa eller oppgåver arbeidsleiaren ikkje sjølv har moglegheit til å utretta. Ved hjelp av BPA kan dei i større grad byggja det livet dei ønskjer.

5.1.1 Myndiggjering til å leia seg sjølv

Det å styra eigen kvardag kan for mange framstå som det mest naturlege, men det er ikkje realiteten for mange funksjonshemma. Dette skildrar arbeidsleiarane i studien: *Utan BPA hadde ikkje det vore mogleg*, fortel ein. I praksis fortel vedkomande at dei ikkje hadde hatt sjølvråderett utan å ha assistanse.

Som funksjonshemma har arbeidsleiarane i studien ikkje naudsynt moglegheit til å utføra sjølv kvardagslege oppgåver som personleg stell og matlaging, eller møta kvardagslege behov som å dusja eller laga middag. Ved å bli gitt myndigheit via assistansen til å ta eigne val, kan dei utøva sjølvleiarskap i tråd med sjølvrådeteorien (Deci & Ryan, 1995; Bandura, 2006). Tenesta

BPA er soleis tilretteleggjing for myndiggjering, sett ut ifrå Amundsens (2019) skildringar. Det gjer også at arbeidsleiaren gjennom assistanse myndiggjer seg sjølv, i form av at dei får eit verktøy til å sikra eigne behov og ta ei makt dei elles ikkje hadde fått jamfør Amundsens (2019) skildring av myndiggjering.

Pettinicchio (2019) legg vekt på at *Independent Living*-rørsla skapar dette rommet for myndiggjering som alternativet, institusjonaliserte tenester, ikkje kan gi. Når arbeidsleiaren har fått makt til å styra, som dei får frå å ha BPA, kan arbeidsleiaren også finna rom i seg sjølv til å råde over eige liv. BPA er lik fridom, meiner arbeidsleiarane. Den fridomen arbeidsleiarane peikar på, moglegheit til å ta eigne val og leva livet etter eigen ønskje og behov, går godt i hop med definisjonar av myndiggjering (Amundsen, 2019; Pettinicchio, 2019; Larsen, 2010) og sjølvråderett (Bandura, 2006). Slik også ein leiar kan gi ein medarbeidar myndigheit til å styra sin arbeidsdag, gir samfunnet ein funksjonshemma myndigheit til sjølvstyre gjennom BPA.

5.1.2 BPA gir motivasjon, energi og betra livskvalitet

Den fridomen arbeidsleiarane finn i å ha BPA, skapar også motivasjon til å halde fram både med leiarskapet i seg sjølv og livet elles. Denne motivasjonen kan ein sjå todelt: På den eine sida kjem motivasjonen av at dei får gjera det dei ønskjer, og på den andre sida blir dei motiverte av å ha energi til å faktisk utføra. Moglegheita til å utretta kan me igjen knytta til sjølvleiarskap, der blant anna Skaalvik og Uthus (2020) peikar på behovet for å knytta intensjon med kausalitet for å sikra reelt sjølvstyre.

Fordi funksjonshemma opplever minoritetsstress som tek ekstra energi (Tourse et al., 2018), er det forståeleg at den plussen i energirekneskapen som BPA har for blant anna Veronica i seg sjølv er ein motivasjonsfaktor. På den andre sida av mynten peikar arbeidsleiarane på at det å ha BPA også har ein meirkostnad på energien som kan tilsvare ein deltidsjobb. Det er ikkje klart om det å ha BPA gir eit pluss i energirekneskapen eller ei, då det ikkje er formålet med denne studien og oppgåva i så måte. Det er likevel tydeleg at å ha BPA i seg sjølv har eit positivt forteikn for arbeidsleiarane i studien i form av motivasjon og, for somme, ekstra energi til fokus på andre aktivitetar.

At BPA skapar motivasjon til både å leva og å styra ordninga vidare, slik arbeidsleiarane fortel, kan me også knytta til livskvalitet. Kristine uttrykker redsle for institusjon, og oppgir det som ein viktig motivasjon for å halde fram med BPA - også på dagar der arbeidsleiarrolla er meir utfordrande. BPA gir moglegheiter til å skapa og ta val, men det gir også tilhøyre i relasjonar og i samfunnet via jobb, verv og moglegheit til å delta i familieliv. Alle desse elementa er viktige for å skapa god livskvalitet (Prilleltensky, 2005; Nes, 2021). Prilleltensky (2020) peikar særleg på kor viktig likestilling er for livskvalitet. Likestillingsverktøyet BPA er i så måte eit viktig haldepunkt for å sikre den livskvaliteten for arbeidsleiarane.

5.2 Leiarskapet er relasjonelt

Arbeidsleiarane fortel at relasjonane i BPA er viktige for dei. Assistentane kjem ofte inn på det inste av arbeidsleiarens liv, og det har innverknad på korleis og kor viktig relasjonen er mellom dei. I tillegg blir utøvinga av leiarskapet påverka av at relasjonane er tette. Det gjer det til tider vanskeleg å sei ifrå kva behov arbeidsleiaren har. Det er likevel klart at relasjonelt leiarskap er kjernemåten BPA-arbeidsleiarane i studien handterer arbeidsleiarrolla.

5.2.1 Leiarskapet må tilpassast

Arbeidsleiarane justerer leiarformen sin basert på respons frå assistentane, eksempelvis slik Rebecca gjer ved å vera meir forsiktig i framtoninga si fordi assistentane best har respondert på dette. Sett i lys av Skaalvik og Uthus (2020), som fokuserar på samanheng mellom intensjon, handling og konsekvensar, når arbeidsleiarane sjølvråderett gjennom å styra sine assistentar i tråd med sine ønskje. Men arbeidsleiaren må også nytta deira forståing av relasjonane for å samskapa og få ein felles forståing for arbeidsoppgåvene til assistenten. Denne tilpassinga som arbeidsleiar gjer, eksempelvis slik Kristine gjer ved å be assistenten trekkja seg tilbake i visse settingar, er typisk for relasjonelt leiarskap tilpassa tid, stad og rom (Clarke, 2018).

Det at arbeidsleiaren og assistenten kjem kvarandre så nære, kan skapa ei felles forståing for arbeidet og relasjonen. Openheit er viktig for fleire av arbeidsleiarane, og ofte går det båe vegar. Arbeidsleiarane meiner at openheita gjer at dei betre får møtt sine behov, eksempelvis slik Jonas opplever at han i dag betre formidlar sine behov og at det resulterer i at han får betre utnytte av assistansen. Me kan trekkja linjer til narrativ organisasjonsutvikling (Schnoor, 2015), som fokuserer på den felles forståinga for å få til eit best mogleg arbeid.

Slik Jonas erfarer, gir ei felles forståing også gode resultat. Alle arbeidsleiarane opplever at dei får mykje igjen for assistansen, og får utført det dei har behov for. Dersom me ser på teoriar knytta til teamarbeid, samskaping og psykologisk tryggleik (Edmondson, 2019; Fikse, 2015; Bang & Midelfart, 2019), kan me sjå parallellar til korleis fleire av arbeidsleiarane legg stor vekt på å byggja gode arbeidsforhold. Alt frå ein arbeidsleiarar fokus på å ha julebord, trass at dei ikkje får dekka utgiftene, til korleis Rebecca tilpassar leiarstilen sin for å møta assistentanes behov, er eksempel på korleis arbeidsleiarane tilpassar seg for å få best mogleg utnytting av å ha assistentane på jobb.

5.2.2 Utfordrande å vera ein tydeleg leiar

Det er derimot ikkje alltid enkelt å vere arbeidsleiar. Fordi relasjonen er så nær, og fordi BPA-timane ofte går ut over ein alminneleg arbeidsdag, kan arbeidsleiaren ikkje "gå heim" frå rolla si som leiar – slik Veronica påpeikar. Me kan trekkja linjer til støttestrukturar (Vygotski i Bandura, 2006) ved å peika på at arbeidsleiarrolla ikkje gir pausar, som igjen gjer at arbeidsleiaren ikkje alltid klarer å skapa den organisasjonen og relasjonen dei ønskjer og har behov for. Dersom arbeidsleiaren ikkje har kapasitet til å følge opp assistenten, eller tilpassa leiarskapet sitt, kan det då skapa utfordringar i relasjonen og BPA-ordninga.

Fleire av arbeidsleiarane peikar også på utfordringar knytta til det å vera ein tydeleg leiar. Ein sliten leiar vil ha utfordringar med å vere tydeleg, slik Collins (2001) meiner er viktig for å skapa godt leiarskap. Når Maria og Rebecca syns det er vanskeleg å uttrykka sine behov til assistentane, risikerer dei også å ikkje få møtt sine reelle behov - som jo er målet med å ha BPA. Den utydelege leiar, slik skildra i 4.3, kan både vere ettergivande og lite fokusert. Det skapar mindre tryggleik, skal me tru Edmondson (2019) og Bang og Midelfart (2019). Dette opplever også fleire av leiarane, kor særleg Jonas har gått frå å vera tilbakehaldande og utydeleg til nå å vera open og trygg i arbeidsleiarrolla.

5.2.3 Den sårbare relasjonen

Sjølvleiarskapet kjem også opp som ei utfordring når arbeidsleiar ikkje får riktig grep om leiarrolla. Fleire arbeidsleiarar har opplevd mobbing i oppveksten, som, i tillegg til at minoritetsstresset funksjonshemma generelt møter, kan ha innverknad på korleis arbeidsleiaren tenkjer om seg sjølv. Når eit menneske opplever gjentakande negative

opplevingar og at viljen deira blir overstyrtd, eksempelvis gjennom diskriminering og mobbing, kan dei bli tillært hjelpeløysse (Mikulincer, 2013).

Jonas har klart å bryte med eit slikt mønster, når han i dag tør vere tydeleg og styra assistentane sine basert på eigen behov. Maria og Rebecca, derimot, fortel at dei fort kan gi etter dersom dei opplever motstand eller styring frå assistenten. Då har dei utfordringar med å styra assistansen til å faktisk skapa dei resultat dei ønskjer og har behov for. Ein kan også argumentera for at dei mistar si myndiggjering som sjølvstendige individ med eigenidentifiserte ønskje og behov. Samstundes er det Maria og Rebecca sjølv som gir etter.

Arbeidsleiarane er avhengige av assistansen dei får gjennom BPA, og kan oftast ikkje gjera noko frå eller til dersom assistenten eksempelvis nektar å utføra ei arbeidsoppgåve. Basert på dette kan me stilla spørsmål ved kven som sit på den reelle makta. På den eine sida får arbeidsleiar makt til å utretta basert på sine behov og ønskje, men på den andre sida må assistenten i praksis utføra denne makta på vegne av arbeidsleiaren. Kor grensa går mellom å gi ifrå seg makt på grunn av lært mønster, og å miste makta fordi assistenten tek over styringa når arbeidsleiar ikkje gjer det, det kan vera vanskeleg å definera. Det er likevel tydeleg at maktbalansen og relasjonen mellom arbeidsleiar og assistent er avhengig av fleire faktorar i og rundt dei involverte.

5.2.4 Det er mange måtar å vere arbeidsleiar på

Fleire av arbeidsleiarane fortel at dei pratar om arbeidsleiarrolla med vener og i digitale fora. Ved å utveksla erfaringar og å læra frå andre arbeidsleiarar, har deltakarane i studien forma leiarskapet sitt. I møte med leverandør får arbeidsleiarane også opplæring i leiarrolla, fortel dei, og lærer beste praksis. I tillegg har fleire av arbeidsleiarane høyrd historier om andre arbeidsleiarar frå assistentane sine. Somme arbeidsleiarar, blant anna Veronica, fortel dessutan at dei får gode innspel frå assistentane om eksempelvis korleis strukturera arbeidskvardagen for assistentane.

Denne samhandlinga kan me sjå ut i frå eit perspektiv knytta til *communities of practice*. Sjølv om kvar BPA-ordning er ulik og unik, noko fleire arbeidsleiarar også har vist til, finst det også mange fellestrekk mellom dei. Det at dei også tek lærdom av kvarandre, gjer at dei også nærar seg kvarandre i arbeidsmåte - sjølv om dei er leiarar kvar for seg og i ulike samanhengar. Dersom me ser på BPA-tenesta meir overordna, ser me at kvar arbeidsleiar skapar sitt eige *community of practice* i si ordning samtidig som arbeidsleiarane påvirker kvarandre.

Sett i lys av lovgivinga rundt BPA og diskusjonar løfta i NOU 2021:11 kring eksempelvis om helsetenester og -behov skal dekkjast av BPA, er det tydeleg at det er fleire forståingar av korleis BPA-arbeidsleiarrolla skal vera. Nokre ting kan ein vera samde om: det er tette band mellom arbeidsleiar og assistent, og leiarskapet må tilpassast til den enkeltes situasjon og assistentrelasjon. Samtidig er det ulike meiningar om kva måte som er best å faktisk utføra leiarskapet på og korleis ein BPA-ordning ideelt ser ut.

For somme er det viktig å ha eit tett forhold til assistentane, og vera nærast vennskapleg. For andre er det essensielt at det er eit skilje mellom å vera venn og å vera assistent. Likevel tek arbeidsleiarane inspirasjon frå kvarandre, både i korleis dei skal og ikkje skal vera som leiar i sin BPA-ordning. Også kommunane har ulike idear om kva BPA-tenesta skal vera (som drøfta i 5.3), noko som også fører til at arbeidsleiarane *må* leia ulikt. Til saman blir det mange måtar å

praktisera BPA på: totalt sett blir BPA difor fleire *communities of practice* (Brown & Duguid, 1991).

5.3 Struktur til hjelp og hinder

System og struktur er nøkkelord for alle arbeidsleiarane, men det betyr ulikt basert på den enkeltes opplevingar. Fleire har klare system i bruk for å leia assistentane sine, medan andre ikkje ønskjer slikt. Arbeidsleiarane blir også påverka av dei mange ulike systema og bitane av samfunnet dei møter. For fleire er det utfordringar knytta til å ha assistanse i møte med dei sosiale strukturane i samfunnet, eksempelvis i møte med venner og familie. I tillegg har leverandørane strukturar som har innverknad på korleis BPA-ordninga blir leia. Kommunens rolle, med sine system, reglar og tolkingar, har også innverknad på den enkelte arbeidsleiar. For somme påverkar dette i stor grad, medan innverknaden for andre er minimal.

5.3.1 Både rutiner og praksis skapast i leiarskapet

To av arbeidsleiarane har særleg ulik praksis når det kjem til struktur, reglar og rutiner for sine tilsette. Der Rebecca har klare rutiner alt frå når assistenten kjem på jobb, har Kristine eit uttalt ønskje om å ha minst mogleg reglar og rutiner fordi ho vil fjerna seg frå institusjonsskjensla så mykje som mogleg. Arbeidsleiarane deler seg generelt over ein skala for kor mykje rutiner dei ønskjer, der Rebecca og Kristine står i kvar sin ende.

Veronica fortel korleis hennar ønskje om rutiner har endra seg etter innspel frå assistentane. Ved å involvera assistentane har Veronica gitt dei myndigheit til å delta og påvirke arbeidsplassen sin, dersom me går ut ifrå teori kring *empowerment* (Amundsen, 2019). Nett som at det å bli gitt ein BPA-ordning kan kallast ein form for myndiggjering av Veronica, myndiggjer ho også assistentane sine ved å la dei påvirke og forme sin arbeidsplass. Det kan også tenkjast at det er til fordel for assistentane, då fleire av dei finn stor glede i å systematisera og skapa orden gjennom rutiner.

Nokre arbeidsleiarar har blitt inspirert til å skapa rutiner og system på grunn av deira erfaring med organisert idrett, noko dei fortel når dei reflekterer over kvifor dei har teke dei vala dei har rundt leiarskapsrolla si. Andre fortel at dei har valt å skapa etablert praksis som dei lærer opp assistentane i. Maya seier eksempelvis at ho ikkje har skriftlege rutinar, men lærer assistentane opp i det som er hennar ønskja praksis. Etter kvart lærer assistentane seg det dei skal gjera. Her kan me trekkja linjer til Schnoors (2015) teori om narrativ organisasjonsutvikling. Arbeidsleiaren skapar ei historie om korleis dei ønskjer å ha det, og det set ramma for korleis arbeidsoppgåver skal utførast.

Rebecca med sine mange skriftlege rutiner nærmar seg derimot ein meir tradisjonell styringsfokusert leiarstil skildra av blant andre Clegg et. al. (2019). Fleire fortel korleis dei gjerne har litt system, men at dialogen med assistentane er vel så viktige enn kva som blir skrive ned. Slik tilpassar arbeidsleiaren leiarstilen sin basert både på eigne ønskje og behov, jamfør sjølvleiarskap, men også opp mot den enkelte assistent og deira ønskjer, evner, erfaringar og praksis.

Ein kan argumentera for at arbeidsleiarane, uavhengig av kva type leiarstil dei føretrekk, skapar *communities of practice* (Brown & Duguid, 1991) mellom seg og kvar assistent. Arbeidsleiarane tilpassar både korleis dei gir oppgåver og korleis dei lærer opp assistenten basert på den individuelle relasjonen dei har. I så måte vil assistansen frå to ulike assistentar bli ulik for arbeidsleiaren, sjølv om dei jobbar same stad, men arbeidsleiaren tek på seg jobben ved å relasjonelt og i kommunikasjon rettleia assistenten til å utføra oppgåver i tråd med

arbeidsleiarar ønskje. I motsetnad til Brown og Duguid (1991) sin teori, er samfunna (communities) bygd på enkeltrelasjonar mellom arbeidsleiar og assistent - fordi det ofte kun er ein assistent på jobb av gongen.

5.3.2 Kommunen stel energi

Det er kommunen som både vedtek og forvaltar brukarstyrt personleg assistanse. Erfaringane til arbeidsleiarane i møtet med kommunen er varierte, men har i stor grad negative forteikn. Sjølv arbeidsleiarane som seier at dei ikkje har særskilde utfordringar i møte med kommunen, fortel at systemet slik det er lagt opp kan vera til hinder for den med assistansebehov. Blant arbeidsleiarane er det Kristine som opplever best at ho har eit vedtak ho er nøgd med og som ho meiner er riktig for henne. Andre arbeidsleiarar opplever at dei anten får eit dårlegare tilbod, i form av for få BPA-timar dei kan nytta, eller at sakshandsaminga på andre måtar ikkje er god nok. Ein arbeidsleiar fortel at kommunen i praksis ikkje tilbyr BPA med mindre ein klagar til Statsforvaltaren, medan ein annan opplever at sakshandsamar går i mot helsefaglege råd og difor ikkje gir vedtak som møter deira reelle behov.

Ser me dette i lys av litteraturen, syner det til at kommunens sakshandsaming av BPA er ein støttestruktur som i utgangspunktet skal bistå arbeidsleiaren som funksjonshemma til å få den assistansen hen har behov for. I praksis er det mange brestar i støttestrukturen som kommunen tilbyr den med eit assistansebehov. Jaworski (2012) skildrar støttestrukturar som den infrastrukturen som gir rom for vekst, læring og positive resultat. Sakshandsaminga arbeidsleiarane i denne studien møter hjå kommunen er eit eksempel på korleis BPA-ordninga som ein støttestruktur eigentleg er til hinder for at arbeidsleiarane møter sine behov. For arbeidsleiarane betyr det meir arbeid, større usikkerheit, og potensielt at den myndiggjeringa tenesta ideelt sett skal gi i beste fall ikkje blir fullbyrda.

Dei strukturelle hindra som arbeidsleiarane møter avgrensar også deira assistanse og moglegheit for sjølvleiarskap. Eitt eksempel er Jonas, som opplever at vedtaket med tal på timar BPA han har ikkje møter hans reelle behov. Han må budsjettera strengt og velja vekk somme aktivitetar for å eksempelvis få fulgt opp assistentane sine godt nok. Ein annan arbeidsleiar bur i ein kommune som ikkje tillet leverandør å refundera utgifter arbeidsleiaren har, som betyr at hen sjølv må dekke typiske sosiale arbeidsgjevarutgifter som julebord. Begge arbeidsleiarane fortel i studien at dei opplever avgrensingane som til hinder for å vera ein god leiar.

Larsen (2010) konkluderar i si oppgåve kor viktig det er at arbeidsleiaren også har rom til å faktisk utføra leiarskapet sitt på ein god måte, og at strukturane rundt må bidra til å gi arbeidsleiaren det rommet. Som drøfta i delkapittel 5.1 kan me sjå føre oss at ei god BPA-ordning er nøkkelen til sjølvleiarskap for den enkelte funksjonshemma. Arbeidsleiarane i denne studien gir uttrykk for at dei mistar ein del av det handlingsrommet i møte med kommunen på grunn av kommunens strukturar og handlingar. Med det som bakteppe kan me stilla følgjande spørsmål: Fungerer måten kommunen møter arbeidsleiarane på, eller skapar kommunen i praksis fleire hindringar til sjølvleiarskapet, myndiggjeringa og likestillinga som BPA som teneste skal føra til?

5.3.3 Funksjonshemming gir stress, og BPA gir meirarbeid

Samfunnsstrukturane kan også opplevast som hinder for arbeidsleiarane i deira utøving av leiarskap i BPA. Både storleiken på vedtak om BPA og møtet med kommunen har påverknad. Også kommentarar frå folk rundt, samt arbeidsleiaren eller assistentanes situasjon, møte med familie og vener, og diskriminerande strukturar basert på arbeidsleiarens funksjonsnivå skapar

stressmoment. Dette kan me oppsummera som ulike teikn på minoritetsstress arbeidsleiarane opplever fordi dei er funksjonshemma (Tourse et al., 2018).

Dersom me set desse opplevingane opp mot Deci og Ryans (2000) skildringar av sjølvrådeteori, er det tydeleg at utfordringar med tilhøyre og møtet med samfunnet hindrar sjølvråderetten og kjensla av myndiggjering hjå den enkelte arbeidsleiar. *Eg kjenner at verda er laga for at du ikkje skal ha ein assistent*, seier Jonas. Kristine reflekterer i studien over korleis det er å handtera eigen BPA-ordning når dei utfordringane ein møter har stor innverknad på psyken: *Er du djupt deprimert og slit veldig med situasjonen du er i, så er du ikkje i stand til å vera ein god leiar for andre*. Begge peikar på at det ikkje alltid er enkelt å vera arbeidsleiar. Ser me det opp mot det at ein som BPA-arbeidsleiar har assistentane tett på også i det private, kan det vera forståeleg at minoritetsstress kan ha negativ innverknad på leiarskapet og korleis BPA-ordninga opplevast.

Når litteraturen seier at gode leiarar er trygge leiarar (Bang & Midelfart, 2019; Edmondson, 2019), og minoritetsstress kjem frå blant anna manglande tryggleik (Lund, 2021; Meyer, 2003), kan me iallfall ymta om at dei utfordringane som ligg til opplevingane ein har som funksjonshemma i møte med samfunnet også truleg har innverknad på deira leiarskap av eigen assistanse.

Eit anna eksempel, som me også kan knytta til minoritetsstress i tillegg til manglande støttestrukturar, er meirarbeidet arbeidsleiarane har på grunn av at dei har BPA. Eksempelvis fortel Kristine at ho må søkja om BPA kvart halvår - sjølv om hennar funksjon aldri vil bli betre med tida. Fleire arbeidsleiarar i studien fortel også om mykje arbeid med sakshandsaming, eksempelvis fordi dei ventar lenge på å få svar på søknader, eller må klage på vedtak fordi dei meiner dei ikkje får assistansen dei har behov for. Dette ser me også stadig eksempel på i media, blant anna ein student som ikkje får innvilga nok BPA-timar til å delta aktivt i studentlivet³, og ein ung vaksen arbeidsleiar som flyttar til annan kommune for å få innvilga BPA⁴.

Dei mange eksempla, både i denne studien og i media, viser at det ligg meirarbeid i å søkje om og ha BPA. Tourse et al. (2018) argumenterer for at minoritetsstress, med deira utgangspunkt i *critical race theory* og rasisme særleg i amerikansk kontekst, ikkje berre har ein samfunnsmessig strukturell innverknad på den enkelte - men at også psyken til minoritetspersonar blir negativt påverka. Arbeidsleiar Kristine fortel at ho *har jo effektivt ein 20% stilling* som arbeidsleiar. Å i praksis ha ein relativt stor deltidsjobb i tillegg til andre aktivitetar som jobb, verv, familieliv og liknande, kan vere ei påkjenning. Det krev ekstra arbeid og energi å vera ein minoritet, noko som også blir reflektert i teorien (Tourse et al., 2018; Prilleltensky, 2020).

³ Adresseavisen 26.02.22: <https://www.adressa.no/pluss/magasin/2022/02/26/Jeg-trodde-Trondheim-var-Norges-beste-studentby-Men-det-gjelder-tydeligvis-ikke-for-alle-25192084.ece>

⁴ Tvedestrandposten 13.03.22: <https://www.tvedestrandsposten.no/multihandikappede-adrian-30-flyttet-til-tvedestrand-i-hap-om-a-fa-et-fullverdige-hjelpetilbud-jeg-vil-leve-jeg-har-sa-mye-a-ta-igjen/s/5-52-477332>

6 Oppsummering og vidare arbeid med temaet

I denne oppgåva har eg forsøkt å setja søkelys på korleis brukarstyrt personleg assistanse fungerer i praksis for funksjonshemma med assistansebehov som leier eiga BPA-ordning. Me kan, basert på funn frå studien og leiarskapslitteratur, sjå nokre fellestrekk og trekka nokre linjer som svarer på problemstillinga. Desse vil eg syna fram i dette delkapittelet, i tillegg til å tilrå vidare forskning på emnet og eit behov for å særskild sjå på korleis den med eit assistansebehov blir møtt av forvaltninga.

Det betyr ikkje at funn, drøftingar og konklusjonar frå denne studien er det endelege og einaste ein kan trekkje frå datagrunnlaget. Gjennom intervju, transkribering av dei, koding og kategorisering til eit funn-kapittel er det tydeleg at det finst mykje meir i datagrunnlaget som skildrar BPA som teneste og arbeidsleiarrollen utover det som kjem fram i denne studien.

6.1 Oppsummering av studien

Gjennom studien har eg undersøkt korleis BPA-arbeidsleiarar oppfattar sitt leiarskap med utgangspunkt i følgjande problemstilling:

Korleis leiar unge arbeidsleiarar si eiga BPA-ordning, og kva har innverknad på korleis arbeidsleiaren opplever at det er å leia ordninga?

Eg tok utgangspunkt i desse forskingsspørsmåla då eg intervjuar arbeidsleiarane som har delteke i studien:

- Korleis opplever arbeidsleiaren samanheng mellom sitt utøvande leiarskap og livskvalitet?
- Kva kunnskap og erfaring har arbeidsleiaren med leiarskap, og korleis nyttar arbeidsleiaren dette?
- Kva påverknad har assistentrelasjonen på leiarskapet?
- Kva påverknad har krav frå kommune og andre strukturar eller einingar på det praktiske leiarskapet til arbeidsleiar i kvardagen?

I etterkant av intervju, og i arbeid med empirien og drøfting av denne, kjem det fram at opplevingane BPA-arbeidsleiarane fortel om knytta til sitt leiarskap kan delast opp i tre: det indre leiarskapet, relasjonelt leiarskap mellom arbeidsleiar og assistent, og dei strukturelle innverknadane på leiarskapet. Desse ulike sidene ved leiarskapet som blir presentert i studien har eg så sett i lys av relevant teori knytta til relasjonelt leiarskap.

6.1.1 BPA er nøkkelen til individuell fridom

BPA gir arbeidsleiarane energi, fridom og betre livskvalitet, og dei uttrykker at BPA har stor innverknad på det daglege livet deira. Som eit likestillingsverktøy sikrar, eller iallfall betrar, BPA livskvaliteten til arbeidsleiaren, i tillegg til at tenesta si utforming gjer at arbeidsleiaren sjølv kan ta ansvaret kring eige liv og å møta eigne behov, jamfør teori om human agency. Ser me dette i lys av teori kring leiarskap og myndiggjering, kan me basert på studien stadfesta at BPA myndiggjer arbeidsleiarane i denne studien fordi arbeidsleiaren kan nytta BPA-assistentane til å i praksis utføra sjølvleiarskap.

6.1.2 Leiarskap er relasjonelt

Å vera leiar for ei BPA-ordning krev mykje navigering i relasjonar. På den eine sida er relasjonane viktige fordi leiar, BPA-arbeidsleiaren, og medarbeidar, assistenten, kjem så tett på kvarandre. På den andre sida er arbeidssituasjonen til assistenten så mangfaldig og må tilpassast arbeidsleiarar behov i slik detalj at det relasjonelle opplevest særleg viktig.

Arbeidsleiarane lever ulike liv, har ulike behov og er leiarar på ulike måter. Det gjer at me ikkje kan trekkja klare linjer på korleis arbeidsleiar leiar nettopp si ordning: det er for individuelt. Likevel er relasjonsbyggjinga viktig for arbeidsleiarane. Tilpassing og ein god relasjon med assistenten er difor viktige nøkkelord.

6.1.3 Struktur til hjelp og hinder

Kommunen har som forvaltar av BPA-tenesta både mykje makt og påverknad. Arbeidsleiarane opplever at kommunen generelt skapar fleire utfordringar enn han gir nytte. Det at alle arbeidsleiarane i ulike grad opplever møtet med kommunen som ei utfordring, vere det seg på grunn av reglar, sakshandsaming eller negative haldningar, er eit klart trekk i responsen frå deltakarane i studien. I tillegg opplever fleire at systema kommunen har skapar meirarbeid, og i verste fall gjer at arbeidsleiaren ikkje får den assistansen dei meiner dei har krav på. I så måte er BPA-ordninga, slik arbeidsleiarane opplever han strukturert i kommunen, ikkje ein støttestruktur som bistår arbeidsleiaren til å leia ordninga godt eller få fullt utbytte av assistanseordninga si.

Elles er det andre strukturar som har innverknad på arbeidsleiaranes oppleving av BPA-ordninga. Leverandør bistår med noko opplæring og rettleiing, men er elles ikkje av særleg viktigheit for arbeidsleiarane. Diskrimineringa og minoritetsstresset arbeidsleiarane opplever har derimot større innverknad og kan påvirke ordninga negativt, fordi samfunnet ikkje legg til rette korkje for å vera funksjonshemma eller for å ha assistanse. Slikt sett kan me stadfesta at arbeidsleiarane i denne studien opplever å ikkje ha særleg med støttestrukturar som bistår dei til å vera gode leiarar. Fleire arbeidsleiarar skapar derimot indre strukturar i ordninga etter eige ønske for å forma assistansen til å bli best mogleg for seg sjølv.

6.2 Ei viktig teneste som krev meir forskning

Arbeidsleiarane opplever at BPA er ei viktig teneste for dei som gir både livskvalitet og reell moglegheit til å leva det livet dei ønskjer. Utover dette viser denne studien situasjonen til enkelte arbeidsleiarar, men det er vanskeleg å trekka større konklusjonar utover dei linjene som er presentert i førre delkapittel. Fordi studien er av eksplorativ art, fullfører han likevel formålet: å gi meir informasjon om korleis funksjonshemma arbeidsleiarar leiar eiga BPA-ordning, og kva moment som kan ha innverknad på deira leiarskap. Likevel viser studien at det er mykje me ikkje veit om kva som faktisk skal til for å bli ein god arbeidsleiar av ein BPA-ordning. Dette siste punktet meiner eg vil vera eit naturleg neste steg i forskinga på BPA.

Trass i manglande formalisert kunnskap om BPA, er dette ei teneste som nyttast av stadig fleire funksjonshemma med assistansebehov. Førebels visar Helsedirektoratets statistikk for Kommunalt Pasientregister (KRP) at 4340 personar hadde BPA ved utgangen av 2021, noko som gir ein vekst på nærare 12% sidan 2017.⁵ I tillegg vil det truleg koma vidare diskusjonar om kva slags teneste BPA skal vera i lys av NOU-rapporten om BPA (NOU 2021:11), som har høyringsfrist 1. juli 2022.

På grunn av omfanget som BPA har samt at det er lite forskning på feltet, gjer at eg sterkt tilrår meir forskning på BPA. Med større ressursar eller eit større prosjekt kan ein potensielt kombinera intervju med observasjon eller spørjeskjema for meir data og grunnlag for å koma med anbefalingar til arbeid for å bedra leiarskap, opplæring og organisering av BPA-tenesta. Det kan også vera aktuelt med aksjonsforskning ved å laga opplærings- og

⁵ Statistikk henta 08.05.22 frå <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/helse-omsorgstjenester-i-KPR>.

leiarutviklingsopplegg som blir prøvd i praksis blant arbeidsleiarane. Min erfaring frå å arbeida med BPA i fleire år tilseier at tettare oppfølging og potensialet for ein mal eller utgangspunkt som byggjer godt leiarskap vil vera noko fleire vil trakte etter. Samstundes er det sjølvklart viktig å halde ideen om kva BPA skal vere som sentralt i eit slikt arbeid, og hensynta at alle BPA-ordningar og alle personar med eit assistansebehov er ulike menneske.

6.3 BPA – eit likestillingsverktøy for framtida

Med bakgrunn i oppsummeringa av funn og forslag til vidare arbeid ønskjer eg å koma med anbefalingar for vegen vidare for brukarstyrt personleg assistanse som teneste og moglegheit for likestilling. Helseminister Høie (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) skriv i sitt rundskriv at BPA skal sikra likestilling og like moglegheiter for funksjonshemma ved hjelp av assistanse. Arbeidsleiarane skildrar derimot at dei opplev fleire strukturelle hindre i møte med kommunen når dei forvaltar BPA. Eg meiner at funna frå studien særleg peikar på utfordringar for arbeidsleiarar i møte med kommuneforvaltinga.

Me kan trekkja linjer til blant andre Tourse, Hamilton-Mason og Wewiorski (2018) si skildring av korleis formelle samfunnsstrukturar i USA opprettheld rasisme og diskriminering av svarte og brune menneske, trass i at landet også har juridisk vern mot diskriminering basert på hudfarge, etnisitet og religion. Funksjonshemma i Noreg har også eit særskild vern mot diskriminering (Likestillings- og diskrimineringslova, 2018, §6). Arbeidsleiarane i studien seier ikkje eksplisitt at dei blir diskriminerte, men dei systematiske utfordringane dei møter som personar med behov for ei kommunalt styrt teneste kan likevel minna oss om diskriminering andre utsette grupper møter både i Noreg og internasjonalt.

I kjølvatnet av NOU 2021:11, som blei publisert samtidig som denne studien blei gjennomført, vil det også framover vera viktig å stilla spørsmål ved kva formålet med BPA faktisk er. Dette er også spørsmål utvalet som skreiv rapporten sjølv stiller. Både rapporten og denne studien viser korleis BPA fungerer i praksis, men dei seier lite om kva som *skal til* for at tenesta faktisk skal fungera godt. Det er mange forslag og tankar, inkludert i denne studien, men dei er ikkje systematisk testa og utforska i tråd med god forskningsskikk. Dette burde vera neste steg for å sikra betre ivaretaking av funksjonshemma sin sjølvråderett og myndigheit.

Eg trur at meir kunnskap om BPA vil vera til nytte for kommunar, helsetenester og andre som tilbyr tenester til sårbare grupper – uavhengig av kven dei er. Å styrke sjølvråderetten og å betre myndiggjera menneske, uansett deira ressursar og behov, er eit viktig steg mot ei meir likestilt verd. Då må me både forbetra og bli betre kjende med funksjonane i eksempelvis tenester som BPA, og nytta kunnskapen til å skapa betre tenester for fleire.

7 Kjelder

- Amundsen, S. (2019). *Empowerment i arbeidslivet: et myndiggjøringsperspektiv på ledelse, selvledelse og medarbeiderskap*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bang, H. & Midelfart, T.N. (2019). *Effektive ledergrupper*. Gyldendal.
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164–180. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Cappelen Damm Akademisk.
- Brown, J. S. & Duguid, P. (1991). Organizational Learning and Communities-of-Practice: Toward a Unified View of Working, Learning, and Innovation. *Organization Science*, 2(1), 40–57. <https://doi.org/10.1287/orsc.2.1.40>
- Clarke, N. (2018). *Relational Leadership: Theory, Practice and Development*. Taylor and Francis.
- Clegg, S. R., Kornberger, M., Pitsis, T., & Mount, M. (2019). *Managing and Organization: An Introduction to Theory and Practice* (5th ed). SAGE Publications Ltd.
- Collins, J. (2001). *Good to great: why some companies make the leap - and others don't*. Random House Business Books.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Deci, L. E. & Ryan, R. M. (1995). Human Autonomy: The basis for true self-esteem. I M. H. Kernis (Red.) *Efficacy, Agency and Self-esteem*. Springer Science+Business Media, LLC.
- Deci, E. L. & R. M. Ryan. (2000). The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry* 11(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Drønne, M. (2020). *Positivt lederskap*. Noreg: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Edmondson, A. C. (2019). *The fearless organization: creating psychological safety in the workplace for learning, innovation, and growth* (1st edition.). Wiley.
- Fikse, C. (2015). Kap. 7: Fra selvaktualisering til samaktualisering og samskaping. I R. Kvalsund & C. Fikse (Red.) *Rådgivningsvitenskap. Helhetlige rådgivningsprosesser: Relasjonsdynamikk, vekst, utvikling og mangfold* (s. 167-196). Vigmostad & Bjørke.
- Flyvbjerg, B. (2010). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Sage Qualitative Research Methods*, 12(2), 219–245. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>
- Gergen, K. J. (2010). *En invitation til social konstruksjon*. Forlaget Mindspace.
- Guldvik, I., Christensen, K., & Larsson, M. (2014). Towards solidarity: working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16(1), 48-61.
- Hanes, R., Brown, I., & Hansen, N.E. (Eds.). (2017). *The Routledge History of Disability* (1st ed.). Routledge.
- Haslanger, S. (2012). *Resisting Reality*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199892631.001.0001>
- Helse- og omsorgstenestelova (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Rundskriv I-9/2015. https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helsedirektoratet (2015). *Well-being på norsk*. Helsedirektoratet. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/971/Well-being%20p%C3%A5%20norsk%20IS-2344.pdf>
- Humana (2021, 9. sept). *Historien om hvordan BPA kom til Norge*. Humana omsorg og assistanse. <https://www.humananorge.no/brukerstyrt-personlig-assistanse/hva-er-bpa/historien-om-hvordan-bpa-kom-til-norge/>
- Jaworski, J. (2012). *Source: the inner path of knowledge creation*. Berrett-Koehler Publishers.

- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Karlsen, L. M. S. (2013). *Aksept, assistanse og arbeidsledelse: en q-metodologisk studie om unge voksne funksjonshemmedes opplevelse av relasjonene ved borgerstyrt personlig assistanse (BPA)* [Masteroppgave, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet]. NTNU Open. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/271770?show=full> (pp. VIII, 82). Institutt for voksnes læring og rådgivingsvitenskap, NTNU.
- Karp, T. & T. Helgø (2009). Leadership as identity construction: The act of leading people in organisations: a perspective from the complexity Sciences. *The Journal of management development*, 28(10), 880-896. <https://doi.org/10.1108/02621710911000659>
- Kvalsund, R. (2005). *Coaching: metode, prosess, relasjon*. Synergy Publishing.
- Kvalsund, R. (2018). *Oppmerksomhet og påvirkning i hjelperelasjoner: Viktige ferdigheter for coacher, rådgivere, veiledere og terapeuter*. Fagbokforlaget.
- Kvalsund, R. & Meyer, K. (2005). *Gruppeveiledning, læring og ressursutvikling*. Tapir Akademiske Forlag.
- Larsen, H. W. (2010). *Bruker, borger...arbeidsleder?: En kvalitativ studie av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)* [Masteroppgave, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.] NTNU Open. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267735>
- Likestillings- og diskrimineringslova. (2018). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Lindgren, B. & Bakkefjord, N. (2021, 17. desember). Likestilling for nesten alle. *Løvemammaene*. <https://lovemammaene.no/likestilling-for-nesten-alle/>
- Lund, E. M. (2021). Examining the potential applicability of the minority stress model for explaining suicidality in individuals with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 66(2), 183-191. <http://dx.doi.org/10.1037/rep0000378>
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674-697. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>
- Mikulincer, M. (2013). *Human Learned Helplessness*. Springer.
- Nes, R. B. (2001). *Lykkekuren - Bli lykkeligere på 31 dager*. Kagge forlag.
- NOU 2021:11. (2021). *Selvstyrt er velstyrt – Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2021-11/id2892257/>
- Orne, Jason (2013), "Queers in the Line of Fire: Goffman's Stigma Revisited". *The Sociological Quarterly*, 54(2), 229-253. <https://doi.org/10.1111/tsq.12001>
- Owren, T. (2019). Hvordan kan tjenesteytere bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(1), 1-15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-05>
- Perreault, S. & Vallerand, R. J. (2007). A test of Self-Determination Theory With Wheelchair Basketball Players With and Without Disability. *Adapted Physical Activity Quarterly* 24(4), 305-316. Human Kinetics, Inc. <https://doi.org/10.1123/apaq.24.4.305>
- Personopplysningslova (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-12-20-116) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Pettinicchio, D. (2019). *Politics of empowerment: disability rights and the cycle of American policy reform*. Stanford University Press.
- Prilleltensky, I. (2020). Mattering at the Intersection of Psychology, Philosophy, and Politics. *American Journal of Community Psychology*, 65(1-2), 16-34. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12368>

- Prilleltensky, I. (2005). Promoting well-being: Time for a paradigm shift in health and human services. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 53–60. <https://doi.org/10.1080/14034950510033381>
- Røvik, K. A. (2007). *Trender og translasjoner: Ideer som former det 21. århundrets organisasjon*. Universitetsforlaget.
- Scharmer, O. (2011). Teori U: Lederskap som åpner fremtiden - med en ny sosial teknologi-presencing. Forslaget Ankershus.
- Schnoor, M. (2015). *Narrativ organisationsudvikling*. Danmark: Dansk psykologisk Forlag.
- Skaalvik, C. & Uthus, M. (Red.) (2020). *Opplæring til selvstendighet: et sosialt kognitivt perspektiv*. Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring I kvalitativ metode* (3.utg.). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Tourse, R. W. C., Hamilton-Mason, J., & Wewiorski, N. J. (2018). *Systemic Racism in the United States: Scaffolding as Social Construction*. Springer International Publishing.
- Uloba (2021, 9. september). *Independent Living*. Uloba. <https://www.uloba.no/funksjonshemmedes-likestilling/independent-living/>
- Walliman, N. (2006). *Social Research Methods*. SAGE Publications.
- Wayne, M. (2014). *Imagining Black America*. Yale University Press.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuet vil vera semi-strukturert basert på tema og spørsmål under. Det vil vera ein-til-ein-intervju, og intervjuet skal vera i ein setting der informant kan vere åleine med intervjuar.

Rammeverk (5-10 min)

- Introduksjon og informasjon om prosjektet
 - Formål og problemstilling
 - Korleis data blir handtert
 - Slettedato for data: når oppgåva har fått endeleg karakter
- Kan du fortelja litt om deg sjølv og din BPA-ordning?
- Kva vil du seia er klare kjenneteikn ved akkurat di ordning?
- Kva mål har du for med BPA-ordninga di?

Om leiarskap (ca. 30 min)

- Korleis vil du skildra kva leiarskap er?
- Kva erfaring hadde du med å vera leiar før du blei leiar av BPA-ordninga di?
- Korleis leier du assistentane dine?
- Kva er ein best mogleg leiar for deg?
- Kor hentar du inspirasjon til å bli ein best mogleg leiar?

Leiarskapets påverknad (ca. 30 min)

- Kor godt syns du at BPA-ordninga di fungerer i dag? Kva fungerer, og kva fungerer ikkje?
- Korleis tenker du at du påvirker BPA-ordninga di?
- Kva rolle trur du ditt leiarskap har for BPA-ordninga di?
- Har du særskilde erfaringar eller eksempel på at måten du leiar assistentane dine skapar ein forskjell?
- Korleis meiner du at BPA-ordninga di påvirker livskvaliteten din?
- Erfarar du at det er ein samanheng mellom korleis ein arbeidsleiar er leiar og kor god BPA-ordninga fungerer? Kva samanheng trur du i så fall at det er?
- Kva trur eller meiner du påvirker kor god BPA-ordninga di er for deg?

Oppsummering (10 min)

- Er det spesielle faktorar/personar/ting som påvirker korleis du leier BPA-ordninga di?
- Kor godt syns du omverda tilrettelegg for at du skal vera ein god arbeidsleiar?
- Er det noko ved samtalen vår du har bitt deg merke i når det kjem til leiarskap i BPA?
- Er det noko anna du vil leggja til om din måte å vera leiar på?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakarane i studien

Vil du delta i forskingsprosjektet

”Leiarskap i brukarstyrt personleg assistanse”?

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der føremålet er å sjå på korleis unge funksjonshemma leiar si eiga BPA-ordning. I dette skrivet gir vi deg informasjon om måla for prosjektet og om kva deltaking vil innebere for deg.

Føremål

Dette prosjektet er ei masteroppgåve som skal sjå på korleis *brukarstyrt personleg assistanse*-ordningar (BPA) blir leia av dei som sjølv har ei funksjonshemming og eit assistansebehov. I dag er det ikkje forska særleg mykje på BPA som teneste, og særleg ikkje leiarspektet. Difor er føremålet med oppgåva å finna meir ut av korleis arbeidsleiarar leiar si eiga BPA-ordning, samt kva som kan bidra til godt leiarskap og ei god teneste for deg som har BPA. Det er ingen føremål utover å gjennomføra sjølve masteroppgåva, men vonleg kan resultata brukast til å gjera andre arbeidsleiarar endå betre i rolla si.

Oppgåva tek utgangspunkt i følgande problemstilling:

Korleis leiar unge arbeidsleiarar si eiga BPA-ordning, og korleis opplev arbeidsleiaren det er å leia ordninga?

Kven er ansvarleg for forskingsprosjektet?

Institutt for pedagogikk og livslang læring, eit institutt ved Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet (NTNU), er ansvarleg for prosjektet. Sunniva Eriksen Hustoft skal gjennomføra prosjektet, med rettleiing frå Camilla Fikse. Sunnivas arbeidsgivar, Humana BPA, er ikkje ansvarleg for prosjektet.

Kvifor får du spørsmål om å delta?

Utvalet, altså dei som blir spurde om å delta i studien, er vald blant menneske med funksjonshemming mellom 18 og 30 år som sjølvstendig er arbeidsleiar for si eiga BPA-ordning. For å forenkla utvalsprosessen, har du blitt spurt fordi du anten kjenner oss som gjennomfører studien, eller har markert deg som forkjempar for BPA i media. Utvalet vil bestå av 6 til 8 personar.

Kontaktinformasjonen din har anten blitt henta via Sunniva Hustoft si rolle som BPA-rådgjevar i Humana BPA, eller via opne kjelder i sosiale medier. Humana BPA har gitt løyve til at du blir kontakta i forbindelse med studien, men er elles ikkje knytt til studien.

Kva inneber det for deg å delta?

Du vil bli intervjuva til prosjektet gjennom fysiske møte med lydopptak av samtalen. Alle deltakarar vil bli intervjuva éin gong, men du kan også bli spurt om å delta på eit andre intervju dersom du samtykker til dette. Kvar intervju vil ta om lag ein time.

På intervjuet vil du både få konkrete spørsmål om korleis du leier ordninga di, korleis du opplev leiarskapet og korleis din livskvalitet blir påverka av å ha BPA. Det vil også vera rom for at du delar frå din kvardag med BPA utover desse spørsmåla, basert på kva du sjølv opplever er relevant for temaet i oppgåva.

I tillegg kan du, og maksimalt halvparten av alle deltakarane, bli spurt om me kan observera leiarskapet ditt i praksis. Dette gjer me ved å observera deg og ditt samspel med assistentane dine ein halv dag (4-6 timar), kor enn du måtte vere på det gitte tidspunktet. Dato og klokkeslett for observasjonen vil me avtala i god tid på førehand, og observasjonar vil noterast elektronisk og på papir.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekkje samtykket tilbake utan å gje nokon grunn. Alle personopplysingane dine vil då bli sletta. Det vil ikkje føre til nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekkje deg. Det vil dessutan ikkje ha noko innverknad på forholdet ditt til eller rådgevinga du får av Sunniva Hustoft eller Humana BPA i ettertid, dersom du har eller opprettar ein relasjon til nokon av dei.

Ditt personvern – korleis vi oppbevarer og bruker opplysingane dine

Vi vil berre bruke opplysingane om deg til føremåla vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandlar opplysingane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Berre student og rettleiar vil ha tilgang til data samla inn. Ditt namn og andre personopplysingar vil anonymiserast ved at du får eit fiktivt namn gjennomgåande i datasettet. Koden til å linke dine personopplysingar med det fiktive namnet vil eg oppbevare på ein annan plass enn der resten av prosjektdataa blir lagra.

Lydopptaka blir transkriberte, og lydopptaka blir deretter sletta, slik at ingen utanforståande kan finna opptaka og gjenkjenna di stemme. Vidare vil alle namn du nemner i intervju bli anonymisert.

Datasett blir ikkje lagra i sky, men kryptert på min datamaskin med ein sikkerheitskopi på bærbar minnepinne. Sjølv om di personlege helse og funksjonshemming ikkje er direkte relevant for studien, kan det henda at du vel å ta opp slike opplysingar i intervju med meg. Informasjon kring funksjon eller helse som kan knyttast til deg eller ei lita gruppe menneske vil ikkje koma fram i den endelege publikasjonen. Dette for å verna om ditt personvern. Det vil kun koma fram meir generelle karakteristika dersom dei er av relevans til oppgåva. Du skal på inga måte kunne kjennast att i oppgåva når ho publiserast.

Kva skjer med opplysingane dine når vi avsluttar forskingsprosjektet?

Opplysingane blir anonymiserte frå starten, og slettast når oppgåva er godkjend og ferdig sensurert, noko som etter planen er seinast 1. oktober 2022. Alle opptak, transkripsjonar og notat gjort undervegs i prosjektet vil slettast frå både datamaskin og minnepinne/sikkerheitskopi. Koden til å linke fiktivt namn og dine personopplysingar vil også slettast.

Kva gjev oss rett til å behandle personopplysingar om deg?

Vi behandlar opplysingar om deg basert på samtykket ditt.

På oppdrag frå Institutt for pedagogikk og livslang læring ved NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysingar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettar

Så lenge du kan identifiserast i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i kva opplysingar vi behandlar om deg, og å få utlevert ein kopi av opplysingane,
- å få retta opplysingar om deg som er feil eller misvisande,
- å få sletta personopplysingar om deg,
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av personopplysingane dine.

Dersom du har spørsmål til studien, eller om du ønskjer å vite meir eller utøve rettane dine, ta kontakt med:

- Institutt for pedagogikk og livslang læring - NTNU ved student Sunniva Hustoft (smhustoft@gmail.com, tlf 483 39 472) eller rettleiar Camilla Fikse (camilla.fikse@ntnu.no)
- Vårt personvernombod: Thomas Helgesen (Thomas.helgesen@ntnu.no, tlf 930 79 038).

Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Beste helsing

Camilla Fikse
rettleiar

Sunniva Eriksen Hustoft
student

Samtykkeerklæring

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet “*Leiarskap i brukarstyrt personleg assistanse*” og har fått høve til å stille spørsmål. Eg samtykker til:

- ☐ å delta i intervju til prosjektet.
- ☐ å bli observert til prosjektet.

Eg samtykker til at opplysingane mine kan behandlast fram til prosjektet er avslutta.

(Namn til prosjektdeltakar i blokkbokstaver, signatur av prosjektdeltakar, dato)

