

SJEF I EGET LIV?

*Brukerstyrt personlig assistanse og ønsket om selvstendighet
hos unge voksne med fysisk funksjonshemning*

JEANETTE JANSEN



Masteroppgave i sosialantropologi
Sosialantropologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2017

SJEF I EGET LIV?

*Brukerstyrt personlig assistanse og ønsket om selvstendighet
hos unge voksne med fysisk funksjonshemning*

JEANETTE JANSEN

Masteroppgave i sosialantropologi
Sosialantropologisk institutt

Mai 2017



UiO • Universitetet i Oslo

© Jeanette Jansen

2017

Sjef i eget liv?

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Utgangspunktet for denne oppgaven er unge voksne som lever med fysisk funksjonshemning og har brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Jeg har i løpet av seks måneder vært sammen med flere personer som har denne ordningen og deres assistenter. I løpet av feltarbeidet har jeg også fått innblikk i leverandører av BPA, brukerorganisasjoner for funksjonshemmede og kommunale råd i flere ulike bydeler i Oslo.

For de som har ordningen er BPA en viktig del av deres liv, og en organisering av kommunale tjenester de er svært fornøyd med å ha. Det er i tillegg et stort ansvar de påtar seg, når de selv blir ledere for assistentene som jobber for dem. Gjennom deltakende observasjon har jeg samlet inn data om samhandlingen mellom arbeidsledere og assistenter i ulike sammenhenger. Jeg har ønsket å undersøke hva BPA er og hvilken betydning ordningen har i livet til unge funksjonshemmede. Et betydelig fokus i denne teksten er hvordan begge parter håndterer de rolledilemmaene som kan oppstå i møte med ulike sosiale situasjoner de befinner seg i sammen. I tillegg har jeg forfulgt spørsmålene rundt hva assistanse er, og hvorfor det er så viktig for noen å skille mellom omsorg og assistanse. Mitt argument er at BPA gir personer med funksjonshemming frihet til å leve det livet de selv ønsker, og at dette resulterer i at de lever liv som kan bli ansett som ”et vanlig hverdagsliv” i Norge i dag.

Denne oppgaven belyser også hvordan likhet og normalitet preger hverdagslivet til personer med funksjonshemning, og er et bidrag til etnografien om likhet og likeverd i Norge i dag. Jeg undersøker hvordan BPA er en del av det skandinaviske normaliseringsprinsippet, og har fokus på informantenes opplevelser, utfordringer og erfaringer av hvordan det er å styre eller jobbe i en BPA-ordning. Mine funn omhandler hvordan BPA bidrar til å gi funksjonshemmede autonomi over sitt hverdagsliv og muligheten til å utøve en rekke roller i sine liv som er viktige for dem.

Søkeord: brukerstyrt personlig assistanse (BPA), funksjonshemning, funksjonshemmet, Norge, hverdagsliv, normalitet, likhet, likeverd, autonomi, normalisering, avhengighet, roller.

Takk

Først og fremst vil jeg takke alle som sa ja til å vise deler av sitt hverdagsliv til meg under feltarbeidet. Det har vært utrolig lærerikt, og ikke minst veldig hyggelig å bli kjent med dere. Jeg vil også takke alle andre som har gjort mitt feltarbeid mulig – ansatte i BPA-leverandører, brukerorganisasjoner og kommunal råd som har stilt opp til intervjuer og invitert meg med på arrangementer, møter og kurs. Den tilgangen dere har gitt meg har vært svært viktig for datainnsamlingen.

Gjennom hele skriveprosessen har min veileder Marianne Lien vært en fantastisk støttespiller. Du har hjulpet meg til å yte mitt beste, og stilt spørsmål om mitt datamateriale som har fremmet min forståelse av det. Takk for at du alltid har gitt meg mye ny motivasjon etter våre møter.

En spesiell takk til mamma og pappa. Deres hjelp og støtte gjennom hele utdannelsen min har vært uvurderlig. Takk til pappa som har lest og rettet utkast, og takk til mamma for gode ord og støtte underveis. Takk Thomas for at du får meg til å smile, og for gode ord når jeg har trengt det. Nå skal vi få mer tid sammen.

Sist, men ikke minst vil jeg takke alle jentene på lesesalen. Dere har vært gode samtalepartnere og det har vært godt å vite at man alltid har kunnet spørre om råd til store og små ting gjennom hele prosessen. De lange dagene på lesesalen, og pauserommet, ville ikke vært det samme uten dere. En ekstra takk til Natalie og Cecilie.

Tusen takk alle sammen.

Jeanette Jansen, 27. April 2017

Prosjektet er gjennomført med støtte fra Sosialantropologisk institutt (SAI) og Osloforskning.



UiO : **Sosialantropologisk institutt**
Det samfunnsvitenskapelige fakultet

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUKSJON | 1 |
| BEGREPER OG SYN PÅ FUNKSJONSHEMMEDE – EN KORT HISTORISK GJENNOMGANG | 2 |
| MIN BEGREPSBRUK | 3 |
| DET VANSKELIGE MED BEGREPER | 4 |
| FUNKSJONSHEMNING – EN KONSTRUKSJON? | 5 |
| TEORETISKE PERSPEKTIVER | 6 |
| GULLESTAD OG GOFFMAN | 6 |
| LIKHET OG LIKEVERD, MEN MED AUTONOMI? | 7 |
| DISABILITY STUDIES | 8 |
| DEN SOSIALE OG DEN MEDISINSKE MODELLEN | 9 |
| NORMALISERING | 10 |
| ’SOCIAL ROLE VALORIZATION’ | 11 |
| OPPGAVENS OPPBYGNING | 12 |
| KAPITTEL 1: REFLEKSJONER RUNDT FELTARBEIDET | 13 |
| FELTARBEIDET | 13 |
| METODISKE GREP | 14 |
| DELTAKENDE OBSERVASJON | 14 |
| INTERVJU | 15 |
| UTVALG | 15 |
| INFORMANTENE | 15 |
| AVGRENSNING | 17 |
| HVERDAGSLIV I FELT | 17 |
| HJEMMEANTROPOLOGI | 18 |
| BPA SOM ’BEST PRAKSIS’ | 19 |
| FORSKERENS ROLLE | 19 |
| POSISJONERING OG SUBJEKTIVITET | 19 |
| ETISKE PERSPEKTIVER | 20 |
| ANONYMISERING | 21 |
| KAPITTEL 2: HVA ER BPA? | 23 |
| FREMVEKSTEN AV BPA | 24 |
| RETTIGHETSFASTINGEN | 24 |
| ”BPA ER IKKE EN TJENESTE, MEN EN ORGANISERING AV TJENESTER” | 25 |
| LEVERANDØRENE | 26 |
| PRIVATE BPA-LEVERANDØRER | 27 |
| PRIVATE, IDEELLE BPA-LEVERANDØRER | 28 |

| | |
|---|------------------|
| KOMMUNAL BPA | 28 |
| KOSTNADER FORBUNDET MED BPA | 29 |
| MÅTER Å ORGANISERE TJENESTER PÅ | 30 |
| HJEMMEHJELP | 30 |
| KOMBINASJON AV TJENESTER | 32 |
| ALT UNDER ETT | 33 |
| EN TYPISK DAG | 34 |
| FRIHET OG KONTROLL, MEN ØKT ANSVAR | 35 |
| ET VANSKELIG VALG | 36 |
| OPPSUMMERING | 37 |
| <u>KAPITTEL 3: Å VÆRE SOM ALLE ANDRE – BPA SOM NORMALISERING I HVERDAGEN</u> | <u>39</u> |
| Å VÆRE EN SOSIAL PERSON | 39 |
| AVHENGIGHET TIL STATEN | 39 |
| ET INDIVIDUELT PROSJEKT? | 40 |
| LIKHET | 41 |
| Å GJØRE FORSKJELLIG, FOR Å SKAPE LIKHET OG NORMALITET | 42 |
| AUTONOMI – Å HA FRIHET OG SELVBESTEMMELSE? | 43 |
| NORMALITET – Å VÆRE GJENNOMSNIITTLIG? | 45 |
| Å VÆRE VANLIG INNENFOR VISSE RAMMER | 46 |
| Å VÆRE ANNERLEDES – ER BPA NORMALISERENDE? | 46 |
| FORESTILLINGER OM FUNKSJONSHEMMEDE | 49 |
| EN DYNAMISK KROPP | 49 |
| DET SOM GJØR BPA ANNERLEDES | 51 |
| DISKRIMINERING SOM EN DEL AV HVERDAGEN | 51 |
| KOLLEKTIVTRANSPORT | 52 |
| Å VÆRE FYSISK FUNKSJONSHEMMET – EN LIMINAL POSISJON? | 53 |
| AVHENGIGHET SOM EN DEL AV HVERDAGEN | 55 |
| AVHENGIGHET – OM Å VÆRE ”ET STORT BARN” | 55 |
| AUTONOMI – FRAVÆR AV AVHENGIGHET? | 56 |
| KOMMUNEN SOM DEN ”STORE STYGGE ULVEN” | 57 |
| PRIORITERINGER SOM EN DEL AV HVERDAGEN | 58 |
| Å VÆRE MOR – EN PRIORITERING | 59 |
| FLEKSIBILITET – MULIGGJØR PRIORITERING | 60 |
| BETYDNINGEN AV BPA | 61 |
| NORMALISERINGS GJENNOM Å VÆRE FORBRUKER OG LEDER | 62 |
| FRA BRUKER TIL FORBRUKER, OG STATUS SOM LEDER | 62 |

| | |
|---|-------------------|
| NORMALISERING GJENNOM FORBRUKER OG LEDERROLLEN | 63 |
| OPPSUMMERING | 64 |
| <u>KAPITTEL 4: ROLLEUTØVELSE – RELASJONEN MELLOM ARBEIDSLEDEREN OG DERES ASSISTENTER</u> | <u>65</u> |
| STATUS OG ROLLEUTØVELSE | 66 |
| Å VÆRE EN GOD ARBEIDSLEDER | 67 |
| Å UTØVE ARBEIDSLEDERROLLEN | 67 |
| EN GOD ARBEIDSLEDER – OM Å TA VARE PÅ HVERANDRE | 68 |
| Å VÆRE EN GOD ASSISTENT | 70 |
| NAVIGASJON OG DET Å VÆRE EN GOD ASSISTENT | 71 |
| I SOSIALE SAMMENKOMSTER | 73 |
| HENDER OG FØTTER – MEN MED ET HODE | 75 |
| HVA EN ASSISTENT KAN GJØRE | 76 |
| JULEVASK, AKVARIUM OG SEKKJØP | 76 |
| EN TIL HVERT BEHOV | 77 |
| ASSISTENTER SOM PÅVIRKER SIN EGEN ARBEIDSHVERDAG | 78 |
| GRENSER I RELASJONEN | 79 |
| Å SPISE ALENE, IKKE SAMMEN – MEN NOEN GANGER SAMTIDIG | 81 |
| GJENSIDIGHET OG DET Å VISE SEG SOM GENERØS | 81 |
| OPPSUMMERING | 82 |
| <u>KAPITTEL 5: ASSISTANSE, IKKE OMSORG – DEN VANSKELIGE AVHENGIGHETEN</u> | <u>85</u> |
| RUNDSKRIVET | 85 |
| FORSKJELLIGE OPPFATNINGER AV OMSORG | 87 |
| 'GOOD CARE' OG 'BAD CARE' | 87 |
| ØNSKET OM ASSISTANSE, OG IKKE OMSORG | 87 |
| GJENSIDIG AVHENGIGHET, RELASJONELL AUTONOMI | 88 |
| OMSORG SOM DELT ANSVAR OG FORHANDLING – HVORFOR BPA ER SÅ BRA | 90 |
| HVORFOR ER IKKE OMSORG ØNSKET? | 91 |
| HVORFOR ER OMSORG VANSKELIG? | 92 |
| ØNSKER OM SELVSTENDIGHET – UBEHAGET MED Å FÅ HJELP | 93 |
| ASSISTENTER OG ARBEIDSLEDER – ER DE LIKESTILTE? | 94 |
| TAKKNEMMELIGHET – EN FORSKJELL MELLOM OMSORG OG ASSISTANSE | 95 |
| OPPSUMMERING | 97 |
| <u>AVSLUTTENDE BEMERKNINGER: SJEF I EGET LIV</u> | <u>99</u> |
| <u>VEDLEGG 1</u> | <u>103</u> |
| <u>LITTERATURLISTE</u> | <u>105</u> |

Introduksjon

Denne oppgaven er et resultat av et 6 måneders feltarbeid våren 2016, i Oslo og omegn. På feltarbeidet var jeg sammen med unge mennesker mellom 20 og 30 år som har en medfødt eller ervervet fysisk funksjonshemming. Fordi de har et stort hjelpebehov har de fått bevilget brukerstyrt personlig assistanse (BPA) av sin bydel eller kommune. De har et BPA-vedtak og innen denne ordningen heter de *arbeidsleder*. Personene som er ansatt til å hjelpe arbeidslederen i hverdagen har også vært fokus for mine undersøkelser, de kalles for *assistenter*. Arbeidslederen velger selv hvem som skal jobbe med å hjelpe dem i hverdagen. De bestemmer også hva som skal gjøres, og på hvilken måte hjelpen skal gis.

Temaet for feltarbeidet har vært å undersøke hvordan hverdagslivet med BPA fungerer for dem som er involvert i en slik ordning. Oppgaven skal besvare hva BPA er, hvordan arbeidslederne jeg var sammen med har valgt å organisere sine ordninger og hvorfor de ønsket å ha BPA. En sentral del av oppgaven kommer til å omhandle hvordan assistentene og arbeidslederne utøver sine roller, og takler rolledilemmaer som kan oppstå i deres (arbeids)hverdag. Det vil også være et fokus på hvordan det er å være avhengig av hjelp fra andre, og hvordan arbeidslederne oppnår det å ha autonomi i hverdagen. Sist, men ikke minst vil jeg se på hvordan BPA bidrar til normalisering av funksjonshemmede.

Likhet, normalitet og hva det er å ha ”et vanlig hverdagsliv” i Norge i dag kommer også til å være sentrale temaer gjennom oppgaven. ”Et vanlig hverdagsliv” for mine informanter omfatter aktiviteter, rutiner og roller det er vanlig å ha i Norge i dag har. Dette involverer forhold og relasjoner til familie, venner og kollegaer. Det handler også om å kunne utøve fritidsaktiviteter og hobbyer, samt å gå på skole, ta utdanning og det å ha en jobb. Det kan også være å bidra i politikken, engasjere seg som frivillig i ulike organisasjoner eller på annet vis delta i samfunnet. ”Et vanlig hverdagsliv” handler også om å selv kunne velge din rutine og selv prioritere noen av de overnevnte handlingene. Hva som er ”et vanlig hverdagsliv” for den enkelte vil variere. Det involverer alle mulige variasjoner og kombinasjoner av relasjoner og

aktiviteter, men står i kontrast til en livssituasjon der den enkelte ikke har mulighet til å velge å være en del av de overnevnte fellesskap eller aktiviteter.

Jeg vil innlede med en forklaring på og diskusjon av begrepet funksjonshemmet, som starter med en kort historisk gjennomgang. Jeg vil så gi en forklaring på min egen begrepsbruk i denne oppgaven, samt gjøre rede for hvordan jeg definerer funksjonshemning. De teoretiske perspektivene jeg har tatt i bruk og vært inspirert av før, under og etter feltarbeidet vil også bli introdusert, før jeg kort vil vise oppgavens oppbygningen.

Begreper og syn på funksjonshemmede – en kort historisk gjennomgang

Det er en lang rekke ulike begreper som opp gjennom historien har blitt brukt om kropper som avviker fra det som blir ansett som det mest vanlige eller anatomisk korrekte. Mange av disse betegnelsene kan oppfattes som stigmatiserende (Grue 2004, 12). Sosiologen Lars Grue trekker frem ulike eksempler på ord som har blitt brukt, blant annet krøpling, tulling, skrulling, vanfør eller vanskapning (ibid.: 12). Det er også begreper som er knyttet til funksjonshemmede som både ble, og stadig blir brukt som skjellsord. Under mitt eget feltarbeid opplevde jeg en lang rekke ulike termer som personene jeg var sammen med brukte. Det inkluderte blant annet funksjonshemmede, funksjonshemmet, nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse, handikappet, fysiske nedsettelse og funksjonsvariasjon.

Grue (2004) gir et tilbakeblikk på historiske beskrivelser og forståelser av funksjonshemning i boken *Funksjonshemmet er bare et ord*. I mosebøkene blir funksjonshemning blant annet knyttet til urenhet (Douglas 1966), og opp igjennom historien har funksjonshemmede ofte blitt fratatt rettigheter og plikter (Grue 2004, 22). Både i Koranen og i Det nye testamentet er det en endring i forhold til utestenging av funksjonshemmede på grunnlag av urenhet. Både profeten Muhammed og Jesus inntar posisjoner som inkluderer dem som faller utenfor (ibid.: 23). Grue trekker perspektivet videre til middelalderen der det etter alt å dømme ble ansett som en naturlig del av det menneskelige mangfoldet at folk ble født med ulike kroppslige funksjoner (ibid.: 32, 35). Kroppslige avvik ble ansett som variasjoner, og en del av

Guds skaperverk. Funksjonshemmede antas ikke å ha blitt plassert i en egen kategori slik som det gjerne blir gjort i dag, men ble sett som en del av den større gruppen syke og fattige (ibid.: 32-33). I den norrøne litteraturen tyder det på at fysiske avvik ble brukt som kjennetegn på personen, noe som også Aud Talle fant blant masaiene tidlig på 1980-tallet. Hun trekker frem at det ikke har en nedsettende undertone, men at det er en praksis for å vise aksept for annerledeshet (Talle 1995, 60).

For den gruppen funksjonshemmede som trengte hjelp i det daglige ble det i løpet av 1800-tallet opprettet en rekke spesialiserte institusjoner for å motvirke passiviteten som preget livet deres (Grue 2004, 42). Forskjellen mellom disse institusjonene, og dem vi kjenner fra senere tid, er at de ikke hadde et utpreget mål om at opplæringen funksjonshemmede mottok der skulle kunne brukes i det ordinære arbeidslivet, og funksjonshemmede skulle ikke integreres i samfunnet (ibid.: 42). Fremskritt innen medisinske fag og ortopedien bidro til å forsøke ”å rette opp” de kroppslige avvikene, for å ”normalisere” dem med et mål om at de skulle bli som ”alle andre” (ibid.: 43, 57).

Norges Handikapforbund (NHF) forklarer på sine nettsider at ordet vanføre var det mest brukte begrepet om funksjonshemmede tidlig på 1900-tallet i Norge (NHF 2015). Det fantes vanførehjem, og det var mulighet å få behandling og yrkesopplæring underlagt vanføreomsorgen. Norges vanførelag ble etablert i 1931, og mange kvinneforeninger og ulike syklubber samlet inn penger til de vanføre. Det vokste etter hvert frem en motstand mot offerrollen som vanføre ble plassert i, og kampen om rettigheter i samfunnet ble etter hvert mer fremtredende. På 1960-tallet startet Norges Vanførelag mer interessepolitisk arbeid, og i 1974 skiftet de navn til Norges Handikapforbund.

Min begrepsbruk

Hvilke begreper jeg selv skal ta i bruk har vært en kontinuerlig prosess for meg gjennom hele dette prosjektet. Det har vært vanskelig fordi mange av de jeg har møtt i løpet av feltarbeidet, er opptatt av hvordan man prater om dem som gruppe. Det har vært politisk, sosialt og følelsesmessig betent for noen, og jeg har derfor stadig vært litt redd for å trække feil. På den andre siden var det for andre jeg ble kjent med ikke

så viktig hvilke begreper jeg eller andre brukte, så lenge de ble tatt i bruk på en respektfull måte.

Jeg har ønsket å ta i bruk begreper som både tjener leseren, og som samtidig ikke oppfattes som støtende for så mange som mulig av de informantene som har deltatt i prosjektet. Derfor har jeg valgt å bruke de begrepene som jeg opplevde at var mest hyppig brukte, både av mine informanter og resten av storsamfunnet, nemlig *funksjonshemmet* og *funksjonshemning*.

Oppgaven handler altså om mennesker som har fysisk funksjonshemning. Andre mennesker i samfunnet har en oppfattelse av at de har en funksjonshemning, fordi man kan se på kroppen deres eller hjelpemidlene de tar i bruk at de har noen fysiske hindringer i sin hverdag. Det blir også gjerne antatt at de trenger hjelp.

Det vanskelige med begreper

Det som gjør begrepene som brukes om funksjonshemmede vanskelige, er at de kan gi negative konnotasjoner. Betydningen av begrepene jeg har valgt å ta i bruk er problematiske for noen fordi når man sier funksjonshemmet så betyr det i prinsippet at man blir hemmet, altså hindret, i å gjøre visse ting. En person med funksjonshemning er en som lever med en kroppslig funksjon som ikke fungerer slik som den gjør hos de fleste andre (Grue 2004, 13). Det kan være at man ikke kan gå og bruker rullestol for å komme seg rundt. Da kan det hende at man ikke kommer inn i et bygg fordi det er trapper frem til inngangen. Å være funksjonshemmet kan derfor henge sammen med det å bli diskriminert mot.

Gjennom samvær med mine informanter opplevde jeg at de ikke nødvendigvis var hemmet i å gjøre de tingene de ønsket i livet sitt, nettopp fordi de hadde hjelp gjennom hjelpemidler og assistenter. For noen opplevdes det derfor feil å bli kategorisert som funksjonshemmet. Dersom de ikke opplevde å bli hemmet som følge av en manglende funksjon i kroppen ønsket de heller ikke å knytte dette begrepet til seg. På denne måten argumenterte noen mot å være funksjonshemmet så lenge de hadde sine hjelpemidler, eller assistenter, som kompenserte for den manglende funksjonen i kroppen.

Denne forskjellen blir også påpekt i stortingsmeldingen *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer*:

Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonsnedsettelse behøver ikke resultere i begrensninger i samfunnsmessig deltakelse. Funksjonshemning oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon (Sosialdepartementet 2002, 8).

Denne definisjonen tydeliggjør at mitt begrepsvalg kan være problematisk. Likevel velger jeg å bruke dem fordi funksjonshemning eller funksjonshemmede er begreper de fleste av mine hovedinformanter brukte fra tid til annen. Dette kan forklares med at det er begreper som lenge har vært i bruk i Norge og derfor er det godt inkorporert i språket vårt. De kanskje mer politisk korrekte 'nedsatt funksjonsevne' og 'funksjonsvariasjon' er muligvis mindre i bruk fordi de mer nylig er blitt tatt i bruk, eller fordi det er vanskeligere eller litt mer klønete å bruke i dagligtalen.

Funksjonshemning – en konstruksjon?

Uavhengig av hvordan man definerer funksjonshemning, vil det ikke være en verdinøytral definisjon (Nicolaisen 1995, 39). Definisjonen vil basere seg på de oppfattelsene samfunnet har av personer med avvik fra normen. Den vil også kunne fortelle oss noe om hva som utgjør det å være en sosial person, noe som varierer kulturelt. Empiri fra andre deler av verden viser oss at man ikke nødvendigvis setter mennesker med kroppslige normative avvik i en egen felles kategori slik som ofte blir gjort i den vestlige verden i dag (ibid.: 39). Ida Nicolaisen understreker at funksjonshemning er en kulturelt konstruert størrelse, og at den kan variere både innad og mellom samfunn (ibid.: 39). Samtidig som en funksjonshemning kan gjøre deg utsatt, så gir det deg også en rekke rettigheter (Tøssebro 2010, 9). Som funksjonshemmet i Norge har man blant annet krav på solidaritet, beskyttelse og støtte (ibid.: 9).

Jeg anser derfor funksjonshemning til å være både en kroppslig annerledeshet som kan skape barrierer for den enkelte i møte med samfunnet, enten gjennom fysiske strukturer eller gjennom holdningene til andre mennesker. Jeg mener at opplevelsen

av å være funksjonshemmet kan endre seg i tid, sted og rom, samt avhenge av hvilke hjelpemidler man har tilgjengelig, men at det kroppslige avviket like fremt er eksisterende, selv om opplevelsen av hemningen kan variere. Jeg ser på funksjonshemning som å være en del av personen som har det. I tillegg er det viktig å ikke ta fokuset bort fra det faktum at en funksjonshemning potensielt bærer med seg store sorger, samtidig som det kan bringe med seg gleder, goder og rettigheter.

Teoretiske perspektiver

Gullestad og Goffman

Min teoretiske inspirasjon under dette prosjektet har i stor grad vært preget av Goffmans rolleteori og Marianne Gullestads perspektiver på hverdagsliv og likhet. Gullestad er den antropologen i Norge som har hatt størst innflytelse på forskning av hverdagslivet i en norsk kontekst. Hun påpeker hvordan hverdagens aktiviteter regnes som trivielle; at de er usynlige fordi de er så altfor synlige (Gullestad 1989, 13). På mange vis kan man si at vi alle skaper vårt hverdagsliv selv, i form av at vi i Norge i dag har stor grad av valgmuligheter. Samtidig er vi alle også bundet opp med en del premisser for vårt hverdagsliv som avgjør hvor stor denne friheten til å velge selv faktisk er.

Jeg vil ta i bruk Goffmans (1992) begreper 'status' og 'rolle' om de ulike sosiale posisjonene mine informanter har. Jeg tar også i bruk hans begreper 'frontstage' og 'backstage', om de ulike samhandlingssituasjonene assistenter og arbeidsledere befinner seg i sammen. Goffmans prinsipp om at vi ønsker å kontrollere det inntrykket andre får av oss, og dermed tilpasser vår oppførsel i forhold til dette ligger også til grunn for mitt teoretiske perspektiv.

Goffman definerer de mange ulike posisjonene vi inntar i samfunnet som 'status' (Goffman 1992, 23). Uavhengig av hvem som inntar denne statusen så finnes den, og noen statuser er det begrenset hvem og hvor mange som kan ha. Det er blant annet begrenset med personer som kan bli valgt inn på stortinget, mens det er mindre begrensninger på hvem som kan bli foreldre. Noen statuser er slik sett vanskelige å få, andre er enklere å oppnå. En status kan være enten medfødt eller ervervet; alle norske

barn får status som elev når de starter på skolen, mens kun de som gjennom egen innsats blir frivilling i en veldedig organisasjon, oppnår status som frivillig.

'Rolle' er det Goffman definerer som det dynamiske aspektet ved statusen (Goffman 1992, 22–23). Det er noen forventninger som gjerne er knyttet til den statusen man har, som forteller oss hvordan en person som har denne statusen bør oppføre seg eller utøve sin status (Barnartt 2001, 55). Slik sett kan man si at rollen har et manus, men det er et manus som er noe mindre spesifikt enn slik det er i et skuespill (ibid.: 55). Ulike personer med samme status kan velge å utøve rollen sin på litt forskjellige måter. Hvis man utøver sin rolle på en måte som blir ansett som neglisjerende eller feil i forhold til den aktuelle statusen eller i den spesifikke relasjonen, har vi sanksjoner mot dette (ibid.: 55-56). Rollen du utfører er knyttet til statusen du har, og det er ulike forventninger knyttet til en hver status. En lærer som ikke gir mat til elevene blir ikke sett på som en dårlig lærer fordi det ikke er forventet av dem, men en foreldre som ikke gjør dette vil bryte med forventningene til foreldrerollen (ibid.: 56). I ytterste konsekvens vil de svikte sin plikt, og fratras status som mor eller far.

Likhet og likeverd, men med autonomi?

En forestilling om likhet kan være en underliggende motivasjon for handling, eller det kan prege vår verdiorientering uten at vi reflekterer over at nettopp likhet ligger til grunn (Vike, Lidén, og Lien 2001, 16)

Likhet blir omtalt som et portvaktbegrep i studier av norsk samfunn og kultur (Vike, Lidén, og Lien 2001, 12). Som sitatet over også forklarer kan likhet, eller forestillinger om likhet, prege oss muligvis uten at vi er det helt bevisst. Gullestad forklarer hvordan det engelske ordet *equality* kan oversettes til norsk med *likhet*, *likeverd*, *likeberettigelse* eller *likestilling* (Gullestad 1992, 184–85). Hun trekker slutningen om at de norske oversettelsene indikerer at det i en norsk sammenheng blir lagt særlig vekt på det å være lik (ibid.: 185), og at man ”...i mange uformelle sammenhenger må oppfatte seg som lik for å føle seg som like verdig” (Gullestad 2001, 35). Gullestad argumenterer også for at likhetstankegangen i Norge gjør at vi organiserer forskjeller slik at de ikke synes (Gullestad 1989, 146). I sosial samhandling kan opplevelsen av å være lik oppstå gjennom at man underspiller

ulikhet til andre. På en slik måte kan man unngå konfrontasjon av store forskjeller mellom mennesker (Vike, Lidén, og Lien 2001, 11).

Selv om likhet er et viktig prinsipp i Norge, så er individualitet og autonomi også idealer (Gullestad 1991b, 482, Gullestad 1992, 184). Autonomi handler om å være selvstendig og ha selvbestemmelse (Agich 2003, 1). I tillegg er det å ta frie og rasjonelle valg, og det å ha evnen til å vurdere nøye hva som er i ens egen interesse, viktige sider ved å ha autonomi (ibid.: 1). Det er ikke nødvendigvis en motsetning mellom likhet på den ene siden og autonomi på den andre (Vike, Lidén, og Lien 2001, 19). Redaktørene av boken *Likhetenes paradokser* påpeker at det oppstår et 'kulturelt spenningsfelt' når likhet som en verdi og et politisk prinsipp blir utfordret av en individualisme som er økende (ibid.: 19).

Denne oppgaven er et bidrag til denne diskusjonen da jeg stadig opplevde at personer som lever med en funksjonshemming prøvde å skape sin hverdag innenfor de rammene som blir ansett som "et vanlig hverdagsliv", samtidig som deres livssituasjon setter visse premisser for deres væren i verden. Nøkkelord jeg opplevde å bli møtt av i felten som omhandlet det å ha BPA involverer det å være fri, uavhengig og å ha autonomi. Det å bli ansett som likeverdig, og å ha like muligheter som alle andre er også utstrakte ønsker som personer som har BPA trakk frem som viktige. Mange beskrev BPA som et verktøy som hjalp dem med å oppnå dette. På samme tid så er personer som har BPA også avhengig av hjelp fra andre for at de skal kunne gjøre mange av de vanlige, praktiske gjøremålene i hverdagen. De er også avhengig av økonomisk støtte fra velferdsstaten og kommunen for å kunne ha assistenter. Det ligger altså en ambivalens i begrepet gjennom det faktum at en fullstendig autonomi ikke er mulig å oppnå (Held 2006; Mol 2008).

Disability studies

Dette er først og fremst et antropologisk studie, men mitt feltarbeid med personer som har en funksjonshemming gjør at jeg også skriver meg inn i feltet disability studies. Dette er et tverrfaglig felt som trekker på blant annet juss, humaniora, samfunnsfag og historie. Disability studies oppstod på 1980-tallet i USA, Storbritannia og Canada (Cameron og Moore 2014, 41). Forskere fra ulike disipliner søker etter svar på

betydningene og konsekvensene av å være funksjonshemmet, man forsøker ikke å kurere, forhindre eller behandle funksjonshemning (Linton 2005, 518; Foley 2014). Mange forskere innen disability studies er også funksjonshemmet selv, blant dem har jeg tatt i bruk bøker og tekster av Jenny Morris, Michael Oliver og Tom Shakespeare (Morris 1993b, 1993b; Oliver 1990; Shakespeare 2014, 2006). Jeg vil nå gi et kort overblikk over dette feltet, samt greie ut om noen av de sentrale perspektivene og tilnærmingene innen studier av funksjonshemning.

Den sosiale og den medisinske modellen

Den sosiale og den medisinske modellen er to modeller som er mye brukt til å forsøke å forstå funksjonshemning. Innen den medisinske modellen blir funksjonshemning ansett som et resultat av svekket funksjon hos individet, mens i den sosiale modellen forstår man funksjonshemning som skapt når individet møter ulemper eller urettferdige strukturer og holdninger i samfunnet (Vehmas og Watson 2016, 2).

Grunnlaget for den medisinske modellen kommer fra den medisinske forskning og vitenskapen. Her er forståelsen av funksjonshemningen basert på at individet har et avvik (Grue 2004, 102). Problemene de opplever blir knyttet direkte til deres medisinske tilstand (ibid.: 102). I den sosiale modellen er det funksjonshemmede selv som i stor grad står bak aktivismen som har bidratt til etableringen av dette synet. Modellen oppstod som en reaksjon mot den individualistiske og medisinske tilnærmingen som hadde vært rådende i store deler av det 20. århundre (ibid.: 101, 114)¹.

De to ulike modellene byr også på ulike løsninger på utfordringene funksjonshemmede møter. I den medisinske modellen handler det i større grad om at individet skal "fikses" gjennom kirurgi, behandling og rehabilitering (ibid.: 103). Man forsøker her å løse utfordringene til funksjonshemmede på individnivå. I den sosiale modellen ligger løsningen i samfunnet, gjennom å skape et tilgjengelig samfunn for alle, uavhengig av funksjonsevne (ibid.: 114). Hvilket betyr at fokuset for løsningen ligger på et mer strukturelt nivå. Sosiologen Michael Oliver (1990) er en av de sentrale personene innen det sosiale perspektivet på funksjonshemmede.

¹ Denne bevegelsen fikk navnet Independent Living bevegelsen, utdypelse av bevegelsen vil bli gitt i kapittel 2.

Både den medisinske og den sosiale modellen har måttet tåle kritikk fra forskjellig hold. Den sosiale modellen har blant annet fått kritikk fra feministiske teoretikere for å ha mest fokus på lønnsarbeid og tilgjengelighet i samfunnet, mens fokuset på de personlige opplevelsene til funksjonshemmede ikke er et sentralt perspektiv innen denne modellen (Grue 2004, 123–24). Kritikerne har dermed siktet seg inn på at modellen retter seg mot den hvite funksjonshemmede mannen og hans utfordringer i samfunnet, uten så mye fokus på kvinner og personer med minoritetsbakgrunn (Thomas 1999).

Den medisinske modellen blir av mange tilhengere innenfor rettighetskampen for funksjonshemmede ansett som en bakovervendt tankegang (Shakespeare 2014, 11). Oliver (1990) peker blant annet på hvordan den medisinske modellen fremmer synet på funksjonshemmede som triste skjebner. Sosiologen Tom Shakespeare har også kritisert polarisering mellom den sosiale og den medisinske modellen (Shakespeare 2006, 2014; Shakespeare og Watson 2001).

I denne oppgaven vil jeg ikke plassere meg selv blant en av disse modellene, men bevege meg videre til den ‘skandinaviske normaliseringstenkningen’ og til Wolfensbergers ‘Social Role Valorization’. Jeg er også inspirert av Shakespeare, i min antakelse om at årsakene til funksjonshemning ligger både hos individet og omgivelsene rundt (Shakespeare 2006). Dermed støtter jeg opp om Shakespeare og Watsons argument om at man ikke skal sette den medisinske og den sosiale modellen opp mot hverandre (Shakespeare og Watson 2001, 23). Funksjonshemning skal ikke ses som noe som enten bare eksisterer i kroppen, eller bare i samfunnet.

Normalisering

Normaliseringer ble introdusert som et sosialpolitisk begrep i Sverige allerede i 1940-årene, og ble trolig nevnt første gang innen helse og sosialpolitikken i Norge i en stortingsmelding på midten av 1960-tallet (Solum 1993, 79, 87). Bengt Nirje er kjent som opphavsmannen til ‘normaliseringsprinsippet’ (Nirje 1992; Askheim 2012, 18). Nirjes oppfattelse av normalisering bygger på at livssyklusen og livssituasjonen rundt funksjonshemmede skal bli så normal som mulig (Nirje 1992, 18). Normalisering handler dermed ikke om at enkeltindividet normaliseres, men som Nirje påpeker er

det mønstrene og rutinene i hverdagen det siktes til. Et ideal innenfor normalisering er at funksjonshemmede ”...skal kunne etablere den samme livssituasjonen som de ville hatt, dersom personen ikke hadde vært funksjonshemmet” (Hatland, Kuhnle, og Romøren 2002, 187).

Eiliv Solum viser til at begrepet normalisering er et relativt begrep som blir påvirket av de normer og mål som gjelder i det samfunnet vi lever i (Solum 1993, 78). Solum peker på at normalisering betyr å vende tilbake til de opprinnelige forhold, og han viser til at normalisering ble brukt i etterkrigsårene om å komme tilbake til slik ting var før andre verdenskrig (ibid.: 77). Det endte opp med at man nådde mye lengre enn man hadde regnet med, til en høyere levestandard enn før (ibid.: 78). Derav faktisk ”unormalt”, men normalen ble forskjøvet. Begrepet ’normaliserte forhold’ har dermed fått en annen betydning argumenterer Solum (ibid.: 78). Utviklingen i etterkrigstiden kan ha hatt en betydning for at vi i dag forbinder normalisering med noe som er bedre enn slik det var før. Solum behandler begrepet normalisering om ønskede tilstander, og et prinsipp for ’det gode liv’ (ibid.: 78). I denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i både Nirjes fokus på normaliserte livssykluser og rutiner, og Solums forståelse av at det som er normalt kobles til ønskede tilstander og et godt liv.

’Social Role Valorization’

If we want certain people to be, or become, valued in the eyes of others, then we must do things which strongly prompts others to perceive them in positively valued ways – and this largely means that they must be perceived by others as holding valued social roles (Wolfensberger 1998, 38).

Wolf Wolfensbergers teori ’Social Role Valorization’ (Verdsetting av sosiale roller - VSR) er en avgrensning fra det skandinaviske normaliseringsprinsippet (Askheim 2012, 28). VSR har fokus på de sosiale rollene mennesker har. Når personer tilhører kategorier eller grupper i samfunnet der de er lavt verdsatt, mener Wolfensberger at dersom man tillegger personer verdifulle sosiale roller, så vil de kunne bli verdsatt (Wolfensberger 1998, 38, Wolfenberger 2011a, 435). VSR er en streng vitenskapelig teori, og jeg har hentet inspirasjon fra Wolfensbergers prinsipper, og tar i bruk hans

overordnede blikk på koblingen mellom sosiale roller og anseelse fra andre. I en norsk sammenheng kobles VSR ofte til Kristjana Kristiansen (Kristiansen 1993).

Oppgavens oppbygning

I første kapittel vil jeg vise hvordan feltarbeidet har blitt utført, presentere informantene, vise min posisjonering og etiske betraktninger.

I kapittel to skal jeg kort introdusere mitt felt. Jeg vil forklare hva BPA er, hvordan ordningen har vokst frem og fungerer i dag.

I kapittel tre vil jeg vise flere sider ved hverdagslivet med BPA, samt presentere mitt argument om at både likhet og autonomi er fremtredende kategorier i Norge.

Kapittelet åpner opp analysen om at BPA er en form for normalisering, og at roller den enkelte har, er betydningsfulle for dem personlig og for deres sosiale identitet utad. Min empiri viser at når informantene får mulighet og frihet til å velge selv, så lever de et liv som passer inn og er lik andre i samfunnet rundt dem. På grunn av kapittelets omfang er det oppgavens lengste.

I kapittel fire vil jeg fokusere på de statuser og roller som arbeidsledere og assistenter får i tråd av å være en del av en BPA-ordning. Deres forvaltning og utøvelse av sine roller er sentralt i kapittelet, og det vil bli lagt ekstra fokus på assistentenes jobbhverdag. Mine funn viser at arbeidslederne og assistentene tilpasser deres interaksjon i forhold til hvilken sosial sammenheng de befinner seg i.

I kapittel fem vil jeg ta for meg hvorfor noen funksjonshemmede ikke ønsket omsorg, men assistanse. Jeg vil undersøke ubehaget rundt det å være avhengig av praktisk hjelp fra andre, samt se på hvordan arbeidslederne opplevde å skape autonomi i situasjoner der de trengte hjelp fra andre. Jeg vil her vise at assistanse er en form for gjensidig avhengighet, samt gi svar på hvorfor informantene mine ønsker å ha BPA.

Avslutningsvis vil jeg trekke noen konkluderende linjer, samt henvise til interessante perspektiver for fremtidig forskning på feltet.

Kapittel 1: Refleksjoner rundt feltarbeidet

I dette kapittelet skal jeg gjøre rede for hvordan jeg utførte mitt feltarbeid, og reflektere rundt mine valgte metoder. Jeg vil introdusere de ulike informantgruppene jeg har vært i kontakt med, og gi en refleksjon av min egen posisjonering samt påvirkning på datainnsamlingen og informantene. Etske dilemmaer jeg har hatt i forhold til mitt feltarbeid og gjennom skriveprosessen vil også bli diskutert. Til slutt vil jeg si litt om mine overveielser når det kommer til anonymisering av deltakerne til prosjektet.

Feltarbeidet

I løpet av feltarbeidet har jeg beveget meg i ulike kontekster og brukt ulike typer av metoder. Jeg har først og fremst hatt deltakende observasjon og intervjuer av arbeidsledere og assistenter i deres (arbeids)hverdag. Jeg har dernest hatt deltakende observasjon på arrangementer, kurs og konferanser i regi av brukerorganisasjoner, kommunale råd² og BPA-leverandører, samt intervjuer med ansatte hos organisasjonene og leverandørene. I tillegg har jeg før, under og etter feltarbeidet drevet skrivebordsarbeid i forhold til temaet. Jeg har holdt meg oppdatert på nyheter, facebook-grupper, lest rapporter, høringsnotater, informasjonsskriv, annen forskning på området og utgivelser laget av leverandørene, Oslo Kommune og brukerorganisasjoner. Parallelt med feltarbeidet har jeg også lest lokale og nasjonale handlingsplaner som omhandler temaet, samt lest, sett eller hørt faglige, biografiske og skjønnlitterære bøker, filmer, dokumentarer, podcaster og radioprogrammer om BPA, samt holdt meg oppdatert på lovverket på lokalt og nasjonalt nivå.

Dette har gjort at jeg har fått et verdifullt innblikk på BPA som ordning i Oslo og Norge i dag. Omfanget av det innsamlede materialet har vært stort og jeg har derfor også blitt nødt til å ta noen prioriteringer underveis for å begrense innholdet i oppgaven. Mot slutten av feltarbeidet gikk jeg igjennom alt materialet jeg hadde samlet inn. På bakgrunn av dette valgte jeg å forfølge de temaene som jeg opplevde

²Alle kommuner har et kommunalt råd hvor medlemmer fra ulike brukerorganisasjoner er representert. Det heter Rådet for funksjonshemmede, og skal fungere som en rådgivende instans for kommunen i spørsmål som angår denne gruppen.

var mest gjennomgående i mine feltnotater og annet innsamlet materiale. Denne oppgaven er et resultat av denne utvelgelsen.

Metodiske grep

Deltakende observasjon

Jeg har hovedsakelig tatt i bruk deltakende observasjon som metode under feltarbeidet (Madden 2010, 34). Deltakende observasjon handler om å være til stede med mennesker, samt dele erfaringer og opplevelser med dem (ibid.: 16). Det involverer samtaler og samvær, noen ganger også i stillhet.

Jeg har vært inspirert av DeWalt og DeWalt sitt begrep 'sensitive silence' under feltarbeidet. Antropologen oppfordres til å selv være taus, og heller vise sin oppmerksomhet ved bruk av kroppsspråk og øyenkontakt (DeWalt og DeWalt 2011, 143). Jeg tok i bruk dette både under deltakende observasjon og intervju. I noen situasjoner sammen med arbeidsledere og assistenter valgte jeg å bevisst ikke bli en del av interaksjonen mellom dem, men i større grad observerte deres handlinger. Slik sett lot jeg av og til situasjonen spille seg ut uten å bryte inn med spørsmål eller innvendinger underveis. Andre ganger tok jeg en mer deltakende rolle, og av og til fikk jeg også prøvd meg som assistent dersom det var behov for det.

På mitt feltarbeid opplevde jeg deltakende observasjon som en god metode å ta i bruk fordi det ga meg mulighet til å være til stede over lang tid i uformelle situasjoner, som andre utenforstående sjelden får innblikk i. Fordi jeg har ønsket å samle inn så mye samhandlingsdata mellom assistentene og arbeidslederne som mulig har det vært viktig for mitt feltarbeid at jeg etablerte en god kontakt til deltakerne slik at jeg har fått adgang til å være tilstede både når det "skjedde noe"³, men også når det ikke "skjedde noe spesielt".

Gjennom deltakende observasjon fikk jeg muligheten til både å se hva assistenter og arbeidsledere gjorde samt stille dem spørsmål underveis, eller i etterkant. Jeg har hatt hovedfokus på den samhandlingen som foregår mellom dem, og sett hvordan de oppfører seg i ulike sosiale situasjoner de deltar på sammen. Gjennom denne

³ At de skulle på jobb, studier, møter, fysioterapi eller andre aktiviteter.

tilgangen har jeg fått adgang på mange forskjellige arenaer i arbeidslederens liv, men jeg har også blitt ekskludert fra de deler av livet deres som de ønsket å holde privat. Dette involverte blant annet tid de tilbragte med venner og familie, samt situasjoner som involverer stell.

Intervju

Mot slutten av feltarbeidet avtalte jeg intervjuer eller pratet litt mer i dybden med de informantene som ønsket dette. Vi var der informantene ønsket det; hjemme hos meg, hos informanten selv eller på en café. Her tok jeg opp temaer som vi ofte hadde snakket om før, men som jeg ønsket mer utfyllende informasjon om. Vi snakket om situasjoner som hadde oppstått når jeg var sammen med dem, og fikk høre om deres syn på hendelser der jeg ikke hadde vært til stede selv. Det var også først og fremst i intervjuene jeg fikk mulighet til å snakke om de mer utfordrende sidene ved det å jobbe som assistent eller å være arbeidsleder.

Jeg hadde utformet en intervjuguide på forhånd, men ønsket å skape en god samtale med fokus på å stille oppfølgingsspørsmål for å lede samtalen videre heller enn å følge intervjuguiden kronologisk. Jeg prøvde å skape en intervjusituasjon som et delt sted mellom meg og informanten (Pink 2015, 82). Et sted hvor de skulle oppleve å kunne fortelle meg det de ønsket, og gi dem mulighet til å diskutere sine liv, verdier, meninger, opplevelser og erfaringer på en fokusert måte i samarbeid med meg (ibid.:83, 87). Under intervjuene brukte jeg båndopptaker, i skrivefasen har det vært gull verdt i forhold til å kunne sitere samtalene mine med dem. I tillegg til mange mindre strukturerte samtaler, brukte jeg også intervju i løpet av feltarbeidet når jeg skulle prate med ansatte hos leverandører eller brukerorganisasjoner.

Utvalg

Informantene

Jeg fikk mulighet til å annonsere mitt prosjekt på nettsidene til to BPA-leverandører, noe som ledet til at jeg kom i kontakt med fire personer som har BPA. Gjennom bekjente møtte jeg to andre, og så fikk jeg kontakt med en arbeidsleder til gjennom den første informanten min. Det varierte hvor mye tid jeg var sammen med hver enkelt av arbeidslederne, noen møtte jeg kun et fåtall ganger, andre var jeg jevnlig

med under hele feltarbeidet. Min kontakt var til arbeidslederne, de snakket med assistentene sine om hvem som ønsket å være med på prosjektet. Jeg ble så med på dager de aktuelle assistentene jobbet. Tidlig i feltarbeidet fant jeg ut at det ville være fordelaktig for meg å følge relativt få arbeidsledere fordi en ordning involverer mange assistenter. Jeg kom tidlig i kontakt med noen arbeidsledere som hadde det som omtaltes som relativt store vedtak; mellom 30 og 70 timer BPA i uken. Jeg valgte derfor å ha fokus på å få god kontakt med noen få arbeidsledere. På denne måten fikk jeg også relasjoner til flere av assistentene deres.

Emma er den arbeidslederen jeg var mest sammen med, inkludert fire av hennes assistenter som er de mest fremtredende i denne oppgaven. Jeg var noe mindre sammen med Victoria, men hadde jevnlige møter med henne gjennom hele feltarbeidet. Anniken kom jeg i kontakt med litt ut i prosjektet. Hun hadde også litt mindre tid mot slutten, og var derfor den av mine hovedinformanter som jeg var minst sammen med. De jeg fikk være mest sammen med var alle kvinner, både arbeidsledere og assistenter, noe som helt klart har preget mitt datamateriale. Den innsikten jeg har fra mannlige arbeidsledere og assistenter fikk jeg stort sett gjennom kurs, og på de arrangementene jeg deltok på.

Personer som får BPA har ulike typer av skader og diagnoser, noen medfødt andre ervervet. Det de har til felles er behovet for hjelp til å utføre praktiske gjøremål. I løpet av feltarbeidet var jeg blant annet sammen med personer som er blinde, har ryggmargsskade, cerebral parese, Multiple Sklerose, personer som har fått slag og som har ulike typer muskelsykdommer og forskjellige former for revmatisme. Noen som har BPA jobber, andre studerer eller er uføretrygdet. Alle jeg var mye sammen med bidro også med frivillig arbeid i ulike organisasjoner. Alle mine hovedinformanter bodde i egen leilighet, noen leide andre eide. Victoria har Uloba som leverandør, mens Emma og Anniken har Aleris. Emma har en ervervet skade fra voksen alder, mens Victoria og Anniken har medfødte diagnoser. Emma må alltid bruke manuell eller elektrisk rullestol, mens Victoria og Anniken varierer mellom å gå og å bruke stol.

Avgrensning

Feltet mitt er avgrenset til mine hovedinformanternes hverdagsliv, samt miljøet rundt de brukerorganisasjoner, leverandører og kommunale råd som jobber med BPA eller funksjonshemmede i Oslo og omegn. Brukerorganisasjonene jeg har hatt mest kontakt med har vært Norges Handikapforbund (NHF) og Norges Handikapforbund Ungdom (NHFU). Hos dem har jeg deltatt på møter og møtt medlemmer gjennom ulike arrangementer og konferanser, samt deltatt på kurs og intervjuet ansatte. Gjennom personene som sitter i de kommunale rådene og hovedinformantene mine har jeg også fått kontakt flere foreninger som ligger under NHF og Funksjonshemmede Fellesorganisasjonen (FFO). De færreste kunne tilby meg deltakelse på arrangementer eller møter hos dem, men jeg fikk delta på en samling med Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS). Gjennom de kommunale rådene for funksjonshemmede har jeg også blitt kjent med personer som er medlemmer i mange ulike foreninger blant annet Norges Blindforbund, Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende og Multippel Sklerose-Forbundet i Norge.

Av BPA-leverandørene har jeg hatt mest kontakt med Aleris da de tidlig ga meg adgang til å delta på kurs for arbeidsledere og assistenter. Ressurscenter for omstilling i kommunene (RO) har også latt meg delta på kurs for arbeidsledere, assistenter samt saksbehandlere som jobber i en rekke ulike kommuner i landet. Hos Uloba har jeg fått hjelp til å annonsere mitt prosjekt, intervjuet ansatte og deltatt på arrangementer. Prima Assistanse og Dialouge Assistanse har hjulpet meg med å komme i kontakt med arbeidsledere.

Hverdagsliv i felt

Sammen med hovedinformantene mine fikk jeg som regel adgang til å følge dem en hel dag, en eller flere dager i uken. Med noen av dem fikk jeg større grad av deltakende observasjon, og med andre hadde jeg mer delvis strukturerte samtaler når vi var sammen. Jeg fikk blant annet være med på jobb, fysioterapi, fridager hjemme, arrangementer i regi av ulike organisasjoner, flytting, oppussing, handleturer, kjøretimer, i matbutikken, på kollektivtransport samt deltatt på møter, intervju av nye assistenter, kurs, lønningsdrikke, skiturer, cafébesøk og på lesesalen. Jeg har vært sammen med arbeidslederne når de har en assistent på jobb. Kun ved få tilfeller har

venner eller familie av arbeidslederen vært tilstede. Mine data om sosiale sammenkomster med familie og venner er derfor samlet inn gjennom intervju og samtale med assistentene og arbeidslederne.

Ved siden av de arbeidslederne jeg hadde jevnlig kontakt med, møtte jeg også andre arbeidsledere og assistenter på ulike arrangementer. De har jeg hatt kortere eller lengre samtaler med, og noen møtte jeg også en gang eller to i etterkant. Dette har også blitt en del av min totale datamengde.

Hjemmeantropologi

Oslo er min egen hjemby, og jeg valgte å ha feltarbeidet 'hjemme' fordi jeg var interessert i å forske på mennesker som befinner seg i samme geografiske område som meg selv, men som tilhører et miljø jeg ikke kjente til fra før. Fordi jeg i forkant av prosjektet ikke kjente noen som var funksjonshemmet eller hadde BPA, var dette feltet helt nytt for meg.

Jeg var allikevel klar over min nærhet til felten og har vært oppmerksom på såkalt hjemmeblindhet (Gullestad 1984, 47). Fordi jeg regionalt og kulturelt har mye felles med mine informanter, er det mulig at jeg har tatt visse aspekter ved deres liv for gitt. Både under feltarbeidet og under skriveprosessen har jeg prøvd å stille meg kritisk til grunnleggende spørsmål som jeg møtte i felten, og som jeg opplevde som innlysende i en norsk kontekst. Dette ble gjort i et forsøk på å plassere meg selv utenfor, og beskue mitt eget samfunn på en annen måte enn slik jeg vanligvis ser på det. Dette var et forsøk på "selveksotisering" (Frøystad 2003, 40). Halvard Vike forklarer metoden med at man skal forsøke å se sitt eget samfunn med fremmede øyne (Vike 1994, 534). Vike mener at det kan gi opphav til god antropologi, også der forskeren er kulturelt nære sitt feltarbeid, og peker på at det ikke nødvendigvis er slik at man trenger å være fra et annet land for å være en kompetent antropolog på feltarbeid (ibid.: 535). I tillegg mener jeg at å være på feltarbeid hjemme skjerper vår metode, men mest av alt skjerper det vår etikk, hensikt, intensjon og gjennomsiktighet. Det setter vårt fag på prøve opp mot de menneskene vi studerer og det samfunnet de, og vi, er en del av.

BPA som 'best praksis'

Før vi går videre inn på studien jeg har gjort og hvordan hverdagen til menneskene jeg har møtt er, vil jeg påpeke at dette er et feltarbeid av hvordan BPA kan fungere på en god måte. Jeg opplevde hverdagen til mennesker som var utrolig fornøyde med å ha en BPA-ordning, og assistenter som ofte nevnte at de hadde verdens beste jobb. Jeg var sammen med arbeidsledere som har fått BPA til å fungere på en god måte for seg og sine assistenter, og jeg har derfor samlet inn data om hvordan BPA-ordninger er på sitt beste. I tillegg har jeg vært heldig å møte mange assistenter som har vist meg hvordan man navigerer i en jobb som til dels er utrolig vanskelig, og hvor det ikke riktig finnes en fasit.

Jeg vil derfor legge til at denne studien ikke gir et generelt bilde av hvordan BPA-ordninger i Norge eller Oslo fungerer, men det er eksempler på noen få utvalgte arbeidsledere som har vist meg hvordan *de* gjør det. Utvalget har vært skjevt, både kjønnsmessig, aldersmessig og med tanke på størrelse på ordningene jeg har fått oppleve. Allikevel mener jeg at studien viser et blick på hvordan BPA kan være, samt kaster lys på noen sider ved ordningen, og arbeidshverdagen til assistenten og arbeidslederne som kan være krevende.

Forskerens rolle

Posisjonering og subjektivitet

Under feltarbeidet var jeg ærlig og åpen om hvem jeg var og hva jeg skulle samle inn data om. De første gangene jeg møtte informantene mine ble det gjerne til at jeg fortalte hva jeg var interessert i å studere, og hvorfor det var relevant at jeg tilbragte lange dager sammen med dem. I disse samtalene la jeg fokus på at studier av deres hverdagsliv ville kunne hjelpe meg til å få kunnskap om det forholdet assistentene og arbeidslederen har, samt si noe om hvordan det er å ha BPA. Jeg fortalte at jeg ønsket å se hvilke roller de har og hvordan de organiserer dagene sine, samt å få se flere sider av det å ha eller være en del av en BPA-ordning.

Det at jeg er en ung kvinne har påvirket min grad av adgang blant informantene. Selv om de fleste av arbeidslederne jeg hadde mye kontakt med var kvinner, så erfarte jeg også å få adgang blant mannlige arbeidsledere. Assistentyrket er kvinnedominert og relativt mange er unge, noe som gjorde at jeg raskt skled inn blant dem.

Etiske perspektiver

Det er et stort ansvar som hviler på antropologen når man blir invitert inn i andre menneskers liv, får mulighet til å observere handlingene deres og senere skal skrive ned sine fortolkninger om dem. Å beskrive deres virkelighet har ikke vært en enkel prosess, noe som andre mer erfarne feltarbeidere før meg også har påpekt. Tidlig i antropologistudiene ble jeg introdusert for Nancy Scheper-Hughes og hennes feltarbeid i en liten by i Irland. Scheper-Hughes forteller i teksten *Ire in Ireland* i retrospekt om reaksjonene hun fikk fra lokalsamfunnet etter utgivelsen av boken *Saints, Scholars and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland* (Scheper-Hughes 2001). Hun beskriver blant annet hvordan antropologer er til stede i felten på informantenes nåde, samtidig som de legger sin tillit i oss når det kommer til hvordan vi fremstiller dem etter at feltarbeidet er over (Scheper-Hughes 2000, 133).

Det har vært krevende å skape en balanse mellom å skrive en tekst der informantenes liv blir tydeliggjort på en slik måte som gjør at de kan kjenne seg igjen, samtidig som jeg skal analysere deres handlinger og utsagn med antropologisk teori. Det Scheper-Huges beskrivelse av feltarbeid har lært meg er å ha en grundig refleksivitet under innsamling av data, og spesielt som en del av skriveprosessen.

Antropologien er alltid posisjonert, og består dermed også i en viss forstand av subjektive beskrivelser av andres virkelighet, og i dette ligger alltid en mulighet for feiltolkning av deltakerne i prosjektet. Spesielt i skriveprosessen har det vært en utfordring å bruke mine egne, subjektive data for å analysere andre menneskers liv, med et distansert blikk. Jeg håper å ha lykket med å gjengi beskrivelser av de menneskene jeg har vært med som gir en refleksjon av deres hverdagsliv. Samtidig har jeg en forståelse for at de jeg har studert, muligvis stiller seg kritisk til noen av de slutningene som trekkes i denne teksten. En slik kritikk vil være positiv i den forstand at det vil kunne lede til en videreutvikling av forståelsen av BPA og personer som lever med en funksjonshemming, som vil kunne være verdifulle for senere forskning på området.

Anonymisering

Prosjektet ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datasikringstjeneste (NSD) før feltarbeidets start, og informanter har fått mulighet til å gi enten skriftlig⁴ eller muntlig samtykke til deltakelse i studien. Jeg har valgt å unnlate detaljer som kan lede til gjenkjennelse av informantenes identitet. Derfor har jeg valgt å ikke beskrive deres helsetilstand og knytte de ulike informantene mine til diagnosene eller skadene de har. Alle deltakerne i dette prosjektet har fått pseudonymer, med unntak av de jeg har møtt i forbindelse med deres arbeidsrolle hos en leverandør eller organisasjon.

⁴ Se vedlegg 1.

Kapittel 2: Hva er BPA?

BPA er en kommunal organisering av tjenester for mennesker med et stort assistansebehov. Sosialdepartementet bevilget i 1990 midler til NHF for et prøveprosjekt med BPA (Askheim 2012, 131). Ordningen ble en del av satsningsområdene i *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997*, og kommunene fikk stimuleringsstøtte dersom de ønsket å prøve ut ordningen (ibid.: 131-132). Fra år 2000 var kommunene pliktet til å ha BPA som en del av sine tjenester (Askheim 2006, 10). Fra 2005 ble det åpnet opp for at personer som ikke selv kunne være arbeidsleder⁵ også kunne få BPA, gjennom å ha en *medarbeidsleder* (ibid.: 10). I følge Oslo Kommune er det et krav om ”*et langvarig og stort behov for personlig assistanse*” for å kunne få BPA (Oslo Kommune 2016). De fleste som har ordningen er personer med permanente skader. Det kan også være personer med langvarige, alvorlige eller progressive sykdommer eller diagnoser som påvirker deres fysiske funksjonsevne, og dermed gjør dem avhengige av praktisk hjelp.

I rundskrivet som kom i forbindelse med rettighetsfestingen i 2015 ble det presisert at personer med et hjelpebehov på over 32 timer i uken har rett på BPA, så lenge behovet anses å strekke seg over mer enn 2 år (Helse- og omsorgsdepartementet 2015, 3). Personer med et assistansebehov på mellom 25 og 32 timer har også rett på BPA så lenge kommunen kan dokumentere at det ikke blir vesentlig dyrere enn alternative måter å organisere tjenestene deres på (ibid.: 3). Personer som har et hjelpebehov på under 25 timer i uken kan også søke om BPA, men de har ikke rett til å få det.

Det er primært begrepet arbeidsleder jeg vil ta i bruk i denne oppgaven når jeg skriver om personer med en funksjonshemming som ”har et BPA-vedtak”. Dette er også det begrepet de bruker om seg selv, når de prater om deres rolle i forhold til sin BPA. Å være arbeidsleder er en status de har, og det medfølger en rekke rettigheter og plikter. Dette vil jeg kort introdusere her, men behandle mer i dybden i kapittel 4, der jeg diskuterer rolleutøvelsen til assistenter og arbeidsledere. I dette kapittelet skal jeg ta

⁵ Dette gjelder eksempelvis barn under 18 år, utviklingshemmede eller personer med progressive sykdommer som er på slutten av livet. Denne oppgaven handler kun om personer som har arbeidslederansvaret selv.

for meg hvordan ordningen har vokst frem i Norge, hvordan den fungerer i dag samt hvordan man kan organisere BPA for å passe inn i hverdagen til den enkelte.

Fremveksten av BPA

På 1970-tallet startet funksjonshemmede i USA og Storbritannia *the Disabled People's Movement* (Hughes mfl. 2005, 260; Winance 2010, 93). Bevegelsen tok inspirasjon fra den amerikanske borgerrettighetskampen, og involverer at funksjonshemmede krever likestilling, rett til å kontrollere sitt eget liv og til selv å bestemme hva slags hjelp de trenger (Winance 2010, 93). I forbindelse med denne bevegelsen vokste også en avvisning av omsorg frem. Noen funksjonshemmede fremmet ønsket om et mer formalisert og funksjonelt forhold til dem de får hjelp av, uten en emosjonell dimensjon (Mol, Moser, og Pols 2010b, 93). Denne bevegelsen fikk navnet *Independent Living* (IL). Der er grunntanken at alle, uavhengig av funksjonsevne har mulighet til å ta selvstendige valg, at de skal ha like muligheter og rett til selvrespekt (Morris 1993a, 21; Watson mfl. 2004, 335).

På starten av 1990-tallet spredde IL-bevegelsen seg også til Skandinavia og Norge. Bevegelsen la grunnlaget for at Uloba, som står for Uavhengig Liv Oslo BA⁶, ble stiftet i 1991 og de ble den første leverandøren av BPA i Norge (Romøren 2000, 205–6, 209; Uloba 2017c). De jobber fremdeles for funksjonshemmede både som leverandør og gjennom politiske kanaler. I dag kan personer som får et BPA-vedtak velge mellom en rekke ulike private eller kommunale leverandører⁷. Etter rettighetsfestingen i 2015 vokste andelen av kommersielle private leverandører på markedet. De er gjerne private helseforetak som også tilbyr andre helse og-omsorgs tjenester.

Rettighetsfestingen

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-1) er retten til BPA nedfelt. Personer med et stort assistansebehov hadde fra 1. januar 2015 rett på å få BPA. Det ble ventet at mange flere kom til å søke om BPA etter at det ble en rettighet for personer med et stor assistansebehov, men når jeg startet feltarbeidet mitt, et år etter at

⁶ BA står for begrenset ansvar og er en selskapsform som ikke er lovregulert. I dag er Uloba et SA (samvirkeag), men har beholdt navnet Ulo BA.

⁷ De fleste kommunene er tilbydere av kommunal BPA. En liten håndfull av de private helseforetakene som er leverandører er Aleris, Unicare, Vitalegruppen AS, Prima Omsorg og CityMaid HjemmeService AS.

rettighetsfestingen hadde trådd i kraft, så man kun en svak økning i antall søkere fra året før. I 2012 hadde 2890 personer i Norge et vedtak om BPA, og i 2015 hadde dette antallet økt til 3146 (Statistisk Sentralbyrå 2015). De siste tallene er fra 2016 og da var det 3315 personer i Norge som har et BPA-vedtak (Statistisk Sentralbyrå 2017). Dette viser oss at rettighetsfestingen i 2015 foreløpig ikke har bidratt til en stor økning i antall personer som har fått et BPA-vedtak i forhold til foregående år. Allikevel er rettighetsfestingen noe mine informanter pekte på som viktig. Det ga dem en trygghet om at kommunen ikke kunne frata dem muligheten til å ha en ordning med bakgrunn i en økonomisk begrunnelse dersom deres assistansebehov er på over 32 timer.

Før rettighetsfestingen anslo regjeringen at det var om lag 14 500 personer i Norge som ville kunne kvalifisere seg til BPA (Helse- og omsorgsdepartementet 2014, 28). I forbindelse med rettighetsfestingen bevilget regjeringen derfor 300 millioner kroner i frie midler til kommunene som en hjelp til å håndtere en økning i antall søkere (ibid.: 6).

Kurslederen på et saksbehandlerkurs jeg deltok på mente at grunnen til at det ikke har vært en særlig økning i antall BPA-vedtak siden rettighetsfestingen er fordi det reelt sett ikke er så mange med et stort assistansebehov som ønsker å være arbeidsleder:

De fleste ønsker andre tjenester i regi av kommunen. Man bør ikke fremstille BPA som om det er noe alle får til, fordi slik er det ikke. Det er viktig at kommunene informerer om hvor stort ansvaret er. Mange tror de ønsker BPA fordi det ofte blir fremstilt som et glansbilde, men når de skjønner hvor mye ansvar og jobb det er, så ønsker de det ikke allikevel.

Under mitt feltarbeid opplevde jeg nettopp dette kurslederen beskriver; at det er et stort ansvar og mye jobb å ha BPA. Det krever en del kompetanse samt overskudd fra arbeidslederens side for å kunne lede sine egne assistenter.

”BPA er ikke en tjeneste, men en organisering av tjenester”

Kursledere og saksbehandlere jeg møtte under feltarbeidet understrekte at BPA ikke involverer, og skal heller ikke involvere, andre typer av tjenester enn det man ellers

kan få i det offentlige. De som har BPA er allikevel helt tydelig på at de nettopp synes det er en vesensforskjell på de tjenestene de får gjennom BPA, og de som de tidligere hadde fått gjennom hjemmehjelp, støttekontakt eller ved institusjon og sykehus.

Fra kommunens side blir det likevel insistert på at en persons behov alltid skal kartlegges av saksbehandleren, og det skal lages en oversikt over hva de trenger hjelp til. Denne hjelpen skal de ha uavhengig av hvordan man velger å organisere den.

”Brukerne starter i feil ende.” fortalte en saksbehandler meg. ”De starter med: ’Jeg vil ha BPA. Hvor mange timer kan jeg få?’ Ikke med: ’Jeg har disse behovene, hvilke tjenester er best for meg?’” forklarte hun litt oppgitt. ”Noen som ønsker BPA aner ikke hva det er. De tror kanskje det er det frie liv. Kommunen må fortelle dem det. De må realitetsorienteres. BPA-tjeneste finnes ikke! BPA er en måte å organisere de tjenestene man har krav på”, avsluttet hun med nikk fra flere av de andre saksbehandlerne som var til stede.

Utdrag fra feltnotater 13.06.16

Poenget saksbehandleren kommer med er at tjenestene man får skal være de samme og baserer seg på behovet til den enkelte, BPA er kun en måte å organisere dem på. Allikevel er arbeidsledernes opplevelse med BPA en helt annen enn den de hadde hatt med hjemmehjelp og støttekontakt tidligere, noe som vil bli behandlet nærmere i kapittel 5 hvor jeg tar opp at arbeidslederne ønsket å få assistanse og ikke omsorg. Vi skal nå se på ulike former for BPA-leverandører.

Leverandørene

Mange kommuner tilbyr de som får et BPA-vedtak å velge hvilken leverandør de vil ha. Alle mine informanter benyttet seg av private leverandører i den perioden jeg tilbrakte med dem, og derfor vil de være fokuset i denne oppgaven. Både private og kommunale leverandører skal forholde seg til rundskrivet om BPA (Helse- og omsorgsdepartementet 2015), men siden det finnes flere måter å tolke rundskrivet på, resulterer det i at personer som har BPA opplever at de ulike private leverandørene og de forskjellige kommunene utfører det på litt ulike måter. Det blir dermed ulikheter i BPA mellom kommuner, bydeler og private leverandører. Det gjelder blant annet hvor mange timer man får, hvor stor frihet arbeidslederen har i ansettelsesprosessen

og mulighetene de har for å ha med assistenter på reise, eller ferdsel utenfor kommunen.

Private BPA-leverandører

En BPA-leverandør er et selskap som søker om en tjenstekonsesjon⁸ fra en kommune. Hvis kommunen mener at selskapet kan utføre tjenesten på en tilfredsstillende måte, så får de muligheten til å stå på den aktuelle kommunens oversikt over hvilke leverandører arbeidsledere som bor der, kan velge. Når en som har fått innvilget BPA velger en privat leverandør, er det leverandørene som får ansvaret for å ansette assistentene som arbeidslederen velger å ha i ordningen sin. Assistentene blir da ansatt og lønnet gjennom den aktuelle leverandøren, men det er kommunen som finansierer det hele gjennom å betale leverandørene for å utføre tjenesten på kommunens vegne. Leverandøren står for rådgivning, kursing og annen hjelp til arbeidslederne og assistentene.

Kommunen kan ha avtaler med flere private leverandører, og ingen av leverandørene er garantert å få noen av BPA-ordningene i kommunen. De må selv gjøre seg attraktive for arbeidslederen slik at de velger dem. De vil etter all sannsynlighet være ett av flere mulige valg, og det blir opp til arbeidslederen å finne hvilken leverandør de ønsker å bruke. Arbeidslederen kan også bytte leverandør dersom de ønsker det. Dette gir en viss makt til arbeidslederen som dermed sitter med store deler av kontrollen. Den private leverandøren kan på sin side si opp arbeidslederen dersom de ikke gjør jobben sin. I følge Torstein, som er rådgiver, kursleder og arbeidsleder i Aleris, skjer dette sjelden. *”Hvis en arbeidsleder har vist dårlig ledelse eller ikke greier å utfylle arbeidsplanen da strider dette mot vedtaket”*, forklarte han. Leverandøren kan da frasi seg det aktuelle vedtaket, og kommunen må da ta stilling til hva slag organisering av tjenestene personen skal få etterfølgende. I tillegg er det også leverandøren som kan si opp assistentene, det kan ikke arbeidslederen gjøre.

⁸ En tjenstekonsesjon er det samme som en tjenstekontrakt. Leverandører (konsesjonshavere) har rett til å levere en tjeneste til brukeren etter avtale med kommunen, mot en fast timepris (Uloba 2015, 3).

Private, ideelle BPA-leverandører

Det finnes også ideelle organisasjoner som driver med BPA, som skiller seg noe ut fra andre private aktører i det at de også har et politisk budskap. I løpet av feltarbeidet var jeg i kontakt med en slik organisasjon som heter Uloba, og de bygger på IL-bevegelsen. Mange andre private BPA-leverandører har hentet inspirasjon fra Uloba i oppbygningen av sin BPA. Uloba har også en viktig historisk og symbolsk betydning for mange funksjonshemmede. Dette erfarte jeg i møte med informanter, både de som har og ikke har BPA. Under intervju hos Uloba ble jeg forklart at de kaller seg selv en tilrettelegger av BPA, ikke en leverandør, samt at de kaller ordningen for *borgerstyrt* personlig assistanse fremfor *brukerstyrt*. Uloba er opptatt av riktig terminologi og språk knyttet til personer med funksjonshemming, og de jobber med å endre oppfattelse offentligheten om funksjonshemmede (Uloba 2017b). I tillegg har Uloba et krav om at minst halvparten av de administrativt ansatte hos dem skal være funksjonshemmede (Uloba 2017a).

Uloba er helt klart med i den politiske kampen for funksjonshemmedes rettigheter, frihet og retten til assistanse. Uloba er også en del av debatten i mediene, og er en aktør som gjerne er ute å påpeker når noen av deres medlemmer blir diskriminert mot, eller hvis kommuner eller andre leverandører ikke gjør jobben sin, eller tilbyr det som Uloba mener ikke er BPA, men fortsatt kaller det BPA.

Kommunal BPA

Hvis man har kommunal BPA, er assistentene ansatt i kommunen. Det er like krav og forutsetninger hos de kommunale og de private leverandørene. Jeg møtte kun få som hadde kommunen som leverandør, men den generelle oppfattelsen blant de arbeidslederne jeg var i kontakt med, og miljøene rundt NHF og Uloba, var at med kommunen som leverandør hadde man langt mindre frihet over sin egen ordning, og blir fratatt deler av det ansvaret som i følge rundskrivet er tillagt arbeidslederen. Gjennom samtaler med personer som hadde hatt kommunal BPA tidligere kom det frem at kommunen blant annet tok stor del i ansettelsesprosessen. Oppfatningen blant de som hadde erfaring med både private og kommunale leverandører var at kommunen i større grad la seg opp i når og hvordan man brukte timene sine, samt at de blandet seg mye i jobbintervjuene av assistentene, sammenlignet med private leverandører. Dette er noe arbeidslederen ikke ønsket hjelp til å gjøre, men en jobb de

ville utføre selv. Dette er en del av rollen og ansvaret til arbeidslederne, og de mener derfor det strider med BPA som organiseringsform at kommunen skal ha en så delaktig rolle.

Kostnader forbundet med BPA

Dersom kommunen ønsker å sette bort BPA-ordninger de har til private leverandører oppretter de en kunngjøring av en konkurranse på DOFFIN⁹ som leverandører kan søke på. De leverandørene som kan levere en tjeneste til kommunen som de godkjenner, kan så inngå en avtale med dem. Leverandørene kan så få ansvaret for BPA-ordningene til de arbeidslederne i den aktuelle kommunen som ønsker å ha dem som leverandør.

Det varierer hvor mye leverandørene får av kommunen for å påta seg ansvaret for kommunens BPA-vedtak. Ut i fra de saksbehandlerne jeg var i kontakt med lå det på ca. 400 kr per time med assistanse, noe flere av dem oppfattet som en god løsning for kommunen. Mange anså det som vanskelig for kommunen å levere tjenesten selv til denne prisen.

Et vedtak på 50 timer i uken koster dermed kommunen omtrent 20 000 kr, som betales til leverandøren. Det er så leverandøren som er ansvarlig for alle utgiftene som kommer i forhold til det aktuelle vedtaket. De skal lønne assistentene, betale kurs, arbeidsgiveravgift, overtidarbeid, feriepenger, sykepenger til assistenter, eller andre ansatte hos selskapet og eventuelle andre utgifter som er knyttet til driften av selskapet. I tillegg har mange leverandører driftskonto som arbeidslederne kan bruke. Driftskontoen består av en liten prosent av assistentenes timelønn som blir satt over på en konto som skal brukes til å tilbakebetale ekstrautgifter som oppstår i forbindelse med det å ha et BPA-vedtak¹⁰. Eventuelle overskudd kan eierne av selskapet ta ut som utbytte.

Grunnlønnen til assistentene varierer mellom leverandører og kommuner, og avhenger av ansiennitet. Jeg erfarte at det var vanlig for assistenter å få fra ca. 170

⁹ www.doffin.no

¹⁰ Det skal eksempelvis kunne dekke annonsering av stillingsannonser, nødvendig datautstyr, penger til å dekke matutgifter til assistentene når man er på reise, førstehjelpsutstyr, ekstra husnøkler, hygieneartikler til assistentene, inngangspenger til assistentene på arrangementer, personalfester og kontorartikler.

norske kroner i timen. De får ca. 40 kr ekstra i timen i helger, og 45% tillegg hvis de jobber natt. Hvis en arbeidsleder ikke får vikar, blir de nødt til å beordre en av assistentene sine på jobb. Da må de komme på jobb, men får 100 % tillegg i timen¹¹. Det vil si at omtrent halvparten av det beløpet kommunen betaler til leverandøren går til å lønne assistentene, resten blir brukt til øvrige utgifter leverandøren har.

Utgiftene til kommunen for et vedtak på 50 timer i uken vil i løpet av et år komme på over 1 million norske kroner. Hvor mye penger leverandørene sitter igjen med etter at alle deres utgifter har blitt betalt er vanskelig å vite. De fleste BPA-leverandører er en del av store private helseforetak der eventuelle overskudd blir presentert samlet, og det har derfor ikke vært mulig å undersøke hva de tjener på akkurat BPA. Mange arbeidsledere er klar over hva deres vedtak i kommunene koster, men dette var ikke et tema vi snakket så mye om.

Måter å organisere tjenester på

For å kunne få BPA må man gjennom en prosess som innebærer å skrive en søknad til sin kommune. Der må man forklare sin situasjon og dokumentere sine behov. En søknadsprosess innebærer som regel også samtaler med, eller besøk av, en saksbehandler. Saksbehandleren i kommunen skal utrede hvilke tjenester en søker har krav på, og finne ut av hvilken type organisering som passer best. Søkeren kan klage til fylkesmannen dersom de mener at de ikke har fått de tjenestene de har krav på. Hjemmehjelp fremstår ofte som alternativet til BPA, dersom man ønsker hjemmebaserte tjenester. Vi skal derfor se på de forskjellene som er mellom det å ha BPA og hjemmehjelp.

Hjemmehjelp

Hjemmehjelp er en kommunal tjeneste, som gis til personer som trenger hjelp eller praktisk bistand på grunn av sykdom, funksjonshemming eller alderdom.

Hjemmehjelpstjenester utføres stort sett i hjemmet og involverer blant annet hjelp til personlig hygiene, påkledning, hjelp til å lage mat og i noen tilfeller til å handle inn matvarer, ta klesvasken og gjøre rent. Dersom man har hjemmehjelp kan det være behov for å kombinere dette med andre tjenester for de aktivitetene som foregår

¹¹ Dette oppstår sjelden.

utenfor hjemmet. Denne hjelpen kan man eksempelvis få gjennom støttekontakt¹² eller ved å søke BPA som en supplement til hjemmehjelp.

I hjemmehjelpstjenesten jobber det stort sett helsepersonell¹³, mens en assistent innenfor BPA eller en støttekontakt ofte er ufaglærte. Noen ganger er dette relevante faktorer som avgjør hva personer med et hjelpebehov ønsker å søke, siden noen helst vil ha hjemmehjelp på grunn av sin helsetilstand. Dersom de har alvorlige helseplager kan det være en betryggende faktor at en sykepleier eller andre faglærte har ansvaret for at du får riktig behandling. I tillegg kan dårlig helse bidra til at det er vanskelig for personen å styre en BPA-ordning.

Årsaken til at noen ønsker å ha BPA ble gjerne begrunnet med opplevelsen av å ha større grad av fleksibilitet når det gjelder hvor og hvordan hjelpen skal utføres. Mange argumenterte også med at de fikk større grad av selvbestemmelse i forhold til sitt eget behov gjennom BPA. Det ble ikke stilt spørsmål ved deres egne valg når de hadde assistenter, men mange opplevde at dette oppstod i møte med helsepersonell, slik som en arbeidsleder jeg møtte på kurs fortalte:

Jeg kjenner kroppen min og mine behov best selv, det er derfor irriterende når en hjemmehjelp skal gjøre det på 'sin' måte bare fordi hun har lært det på en utdanning. Jeg er voksen og trenger heller ikke at noen skal kommentere på kostholdet mitt, enn hvor dårlig det er. Dersom jeg ønsker å spise usunn mat, så er dette opp til meg, og det er ikke greit at andre forklarer meg det. Det er jeg fult klar over selv, men jeg har valgt det og tar konsekvensene av dette selv.

Hun ønsket tydelig friheten til å ta sine egne selvstendige valg, og hjelp i hverdagen uavhengig av andres syn på hvordan hun velger å leve sitt liv. Med BPA er det også arbeidslederen selv som bestemmer hvordan timene man har fordeles, til forskjell fra hjemmehjelpen der det er kommunen og hjemmehjelpstjenesten som bestemmer når hjelpen kommer.

¹² Er en person som får betalt av kommunen for å hjelpe et annet menneske til å ha et sosialt liv og fritidsaktiviteter utenfor hjemmet.

¹³ Avhengig av hvilke oppgaver som skal utføres hos den enkelte kan ufaglærte også jobbe som hjemmehjelp.

Kombinasjon av tjenester

En måte å organisere en BPA-ordning på er i kombinasjon med andre tjenester. Da Emma kom hjem fra sykehuset etter ulykken valgte hun å ha hjemmehjelp til morgenstell samt til å snu henne om natten, og BPA til alle andre gjøremål. Derfor trengte hun ikke å ansette assistenter til å utføre de mer intime delene av hjelpen hun trengte. I starten var dette en god løsning, men etter hvert merket hun ulempene ved å ha hjemmehjelp. De kom ofte ikke til den tiden de skulle, og det var stadig nye personer som kom. Så lenge hun ikke jobbet gikk det greit, selv om det var frustrerende å måtte ligge i sengen lenge når hun egentlig var klar til å stå opp. Etter noen måneder valgte hun derfor å slutte med hjemmehjelp, og heller søke flere timer med BPA som hun da kunne bruke om morgenen til stell. I tillegg får mannen hennes omsorgslønn for at han bistår henne på natten med katalysering¹⁴ og til å snu henne, noe som er viktig med hensyn til liggesår.

Det er altså også mulig å kombinere BPA med at familiemedlemmer hjelper til, men man kan også velge å kun ha BPA. Man kan organisere bruken av timene sine akkurat slik man ønsker, og etter når man trenger dem. Man kan blant annet spare timer noen uker, som kan tas i bruk uker man har større behov. Dette kan være når ens egne familiemedlemmer som pleier å hjelpe litt til hjemme er bortreist, eller hvis man selv skal på feire. Da kan man ha behov for mer hjelp enn man har ellers i hverdagen og dermed kan man bruke fleksibiliteten som BPA gir slik at det passer for en selv. Jeg var i kontakt med flere som ønsket seg BPA nettopp fordi de i dag var avhengig av å kombinere mange ulike tjenester for å få all den hjelpen de hadde bruk for.

Hjemmesykepleier til personlig pleie og vasking hjemme, støttekontakt noen timer i uken for å komme ut, treningskontakt for å komme i fysisk aktivitet og funksjonsassistent¹⁵ på jobben. BPA samler alle disse ulike tjenestene og gjør det mulig for folk å ha utelukkende BPA og ikke benytte seg av andre tjenester i tillegg, dersom de ønsket det.

¹⁴ Ved kateterisering tappes urinblæren med et engangskateter.

¹⁵ Funksjonsassistanse er en ordning der NAV betaler tilskudd til arbeidsgiveren for å dekke lønnsutgifter til en assistent som gir praktisk hjelp på arbeidsplassen til en person som er fysisk funksjonshemmet. En personlig assistent i BPA er funksjonsassistent når deres arbeidsleder er på jobb (NAV 2017).

Alt under ett

Med BPA kan personen i stor grad få all hjelpen vedkommende trenger innenfor en enkelt tjeneste. Dette er mulig fordi en assistent i en BPA-ordning stort sett kan utføre de samme arbeidsoppgavene som en hjemmehjelp, dersom de får den riktige opplæringen og de kursene som kreves¹⁶. I tillegg kan man ta med seg assistentene ut av huset for å få hjelp under fritidsaktiviteter eller i forbindelse med reiser, jobb eller studier. Dette kan ikke en hjemmehjelp gjøre, og derfor vil man ha behov for eksempelvis støttekontakt i tillegg.

For mine informanter lå den største forskjellen mellom hjemmehjelp og BPA i deres egen grad av kontroll over tjenestene. I tillegg blir det fremhevet som viktig at de med BPA har de samme assistentene over langt tid, noe som skaper trygghet og gode relasjoner. Når man har hjemmehjelp ligger denne kontrollen hos kommunen. BPA bidrar derfor til en forskyving av denne kontrollen fra kommunen til mottakeren av tjenesten.

Selv om livet med BPA ikke nødvendigvis er helt idyllisk, nevnte mange at det gjerne var det beste av alternativene som var tilgjengelig. Emma forklarte det slik:

Det som er mest utfordrende med å ha BPA er å være en leder, jeg synes ikke noe om det. Men det å være arbeidsleder betyr samtidig å ha BPA, og det synes jeg jo er en god ting, og jeg klarer ikke helt å forestille meg hvordan livet hadde vært uten. Så selv om jeg ikke liker å være leder, så liker jeg det veldig mye bedre enn alternativet.

I lys av dette er det interessant at de fleste som har BPA trivdes utrolig godt med det og har det til felles at de ønsket *flere* timer med BPA. De var rett og slett så fornøyde med ordningen at de ville ha mer, på tross av at mange også synes lederrollen var vanskelig. Dette funnet fortsatte å vise seg gjennom hele feltarbeidet; de som hadde, og mestret å ha BPA, likte denne organiseringen av tjenester så godt at de ønsket mer av den.

¹⁶ Både generelle kurs for assistenter, men også medisinkurs eller løfteteknikk kan være nødvendig.

En typisk dag

Assistentene påpekte gjerne at det ikke fantes noen typiske dager sammen med arbeidslederen. *”Alle dager er forskjellige, og det er ikke alltid jeg vet hva vi skal når jeg kommer på jobb, man må være forberedt på det meste”* fortalte assistenten til Emma, Ida, meg. Hos Emma var det allikevel en del hendelser som gjentok seg de fleste dagene. Under mitt intervju med hennes assistent Ingeborg forklarte hun en typisk dag slik:

Man kommer på jobb kl. 7.30. Annen hver dag er det dusj eller do. Do tar litt lengre tid. Man gjør klar til forflytning til dostol. Så har vi stell på badet. Etterpå må Emma tilbake til sengen for avlastning av rumpa. Hvor lenge hun må avlaste kommer litt an på hvor lenge hun satt i dostolen. Og det sjekker vi ved å se om det fortsatt er røde merker på huden. Mens hun avlaster sjekker jeg om det er andre ting rundt i leiligheten som kan gjøres. Så finner jeg frem klær som jeg hjelper henne med å ta på etter at avlastingen er ferdig. Etter det forflytter vi til den elektriske rullestolen, fikser det siste med sminke, hår og smykker før vi kjører til jobben hennes, og der er vi i ca. 9-10 tiden.

Jeg kom som regel mot slutten av morgenstellet, og hvis de ikke var helt ferdige enda, pleide jeg å sette meg i sofaen og vente på dem før vi dro sammen til jobben hennes med bil. Emma er i gang med å lære seg å kjøre bilen, så det er assistentene som kjører til vanlig. Ingeborg forklarte videre at når Emma er på kontoret kan de stort sett gjøre det de vil så lenge de er i nærheten:

Vi henter kaffe og lager lunsj til henne på jobben, av og til trenger hun også hjelp til å hente dokumenter som hun har printet ut og så må vi katalysere noen ganger, men for det meste sitter jeg på mobilen eller leser når vi er på kontoret. Hvis man har tidlig vakt slutter dagen klokken ett, så da drar jeg hjem. Hvis det er senvakt kommer man klokken ett og blir på kontoret til Emma er ferdig med å jobbe i cirka Fire-fem tiden. Så kjører vi hjem, og noen ganger er Nils [Emmas mann] allerede hjemme. Han pleier å lage maten så hvis han ikke er hjemme enda, setter jeg kanskje på en klesvask eller rydder litt. Og så drar jeg hjem klokken syv, av og til før dersom det ikke er noe å gjøre, fordi Emma er snill og de ønsker jo å være litt alene bare de to.

Frihet og kontroll, men økt ansvar

Som vi har vært inne på gir BPA større grad av frihet og kontroll av tjenestene som blir utført, men det gir også økt ansvar. Arbeidslederen er ansvarlig for å følge arbeidsmiljøloven, fordi deres hjem og andre steder de oppholder seg sammen med assistentene nå har blitt til en arbeidsplass. Dette involverer blant annet å sørge for tilpasninger etter assistentens behov, samt å sørge for at det er førstehjelpsskrin og brannslukningsapparat i hjemmet som assistentene vet hvordan man bruker. Som arbeidsleder skal man også avholde medarbeidersamtaler med alle assistenter, og ha møter fast eller ved behov. Noen av mine informanter arrangerte også sosiale sammenkomster for assistentene sine.

Arbeidslederen skal også ha opplæring av nye assistenter, samt sørge for at de er informert om sine arbeidstider, kontrollere timelistene og finne vikarer hvis noen blir syke. De må også holde oversikt over at de ikke bruker for mange, eller for få timer i forhold til sitt vedtak. Dersom en arbeidsleder på slutten av et kalenderår har brukt flere timer med BPA enn de har fått av kommunen, vil leverandøren kreve at arbeidslederen betaler det tilbake. Hvis arbeidslederen på den andre siden har igjen en del av timene sine på slutten av året, vil det muligvis bli vurdert av kommunen at de ikke har behov for alle timene, og vedtaket deres kan da bli redusert. Mange av leverandørene har arbeidsverktøy som hjelper arbeidslederne med å sette opp turnus, men det er i siste instans arbeidslederen som har ansvaret for at lover og regler følges.

Det er en arbeidsleders oppgave å rekruttere, intervju og ansette assistenter. Leverandøren kan veilede og hjelpe dem i prosessen, men det er forventet at de i stor grad klarer å gjennomføre dette selv. Som i en hver ansettelsesprosess er det viktig å finne riktig kandidat til jobben, og mange av mine samtaler med arbeidsledere handler om hvordan de prøver å finne og bestemme seg for hvem dette er. Det viktigste for de aller fleste er at de som blir ansatt har en forståelse for hvordan nettopp de ønsker at assistentens arbeid skal utføres, og at de forstår at de skal gi assistanse og ikke omsorg.

Når det kommer til rekruttering er det å dele annonsen sin blant venner og kjente på facebook, nokså vanlig blant de arbeidslederne jeg kjenner. Dette er en måte å finne

søkere som du har en slags kontakt til. Dersom folk du liker og kjenner deler annonsen med andre på sin facebookprofil, så kan dette bidra til at flere egnede personer søker stillingen. I tillegg har du et bånd til personen allerede før du har møtt dem, gjennom deres felles bekjente.

Selv om de fleste også annonserer på finn.no og gjennom leverandøren sin, så er det overraskende mange assistenter som fant jobben gjennom at folk de kjente hadde delt annonsen på facebook, eller var blitt fortalt om annonsen fra venner som på en eller annen måte kjente arbeidslederen som søkte assistenter. *”Det var en bekjent av Emma som jeg har på facebook som la ut stillingsannonsen på facebookside sin. ...Emma virket som en snill og søt jente i annonsen. Så, så hun veldig søt ut på bildet...da tenkte jeg: ’Hun her må jeg bare jobbe for, hun var så skjønn!’”*, forklarte Olivia om hvordan hun fant annonsen til Emma. Anniken hadde god erfaring med å ansette gode venner eller søsken av sine assistenter: *”Når jeg allerede liker dem, så er det jo ganske stor sjanse for at jeg liker bestevennen deres også”*, forklarte hun meg.

Et vanskelig valg

Det arbeidslederne ofte fortalte var at man bør finne ”en man har kjemi med”. Arbeidsledere påpekte at det er enkelt å vite hva personlig kjemi er når det dukker opp, men at det er vanskelig å forklare hva som gjør at man har kjemi. Emma pekte eksempelvis på at det var et godt tegn når intervjuene fløt som en samtale, og hun slapp å stille dirkede spørsmål fra en liste. *”Da får de som regel jobben”*, forklarte hun.

Det er en utfordring for alle arbeidslederne å velge ut riktig assistent. Både fordi det er en tidkrevende jobb, og fordi å gjøre det riktige valget er avgjørende for livet deres fremover. De må vite at de har ansatt riktig person til jobben fordi det ikke er mulig å si opp noen uten en svært god begrunnelse. Det holder ikke at man ikke synes kjemien stemmer allikevel. Hos de leverandørene jeg var i kontakt med var det vanlig med en prøvetid på 6 måneder, med en oppsigelsestid på 14 dager. Stillingsvernet i Norge er sterkt, og oppsigelser må, som tidligere nevnt, alltid gå gjennom leverandøren. Det er mange møter og samtaler mellom partene før en assistent kan bli sagt opp og det må være en tyngende, dokumentert grunn, forklarte Torstein fra Aleris meg.

Innen BPA har man altså stor mulighet til å påvirke hvordan assistansen skal utføres. Man har også rom til å forme assistenten slik at de passer inn i ens hverdag, ved å fortelle dem hvordan man ønsker at de skal opptre i sosiale situasjoner. Dette vil bli beskrevet mer utdypende i kapittel 4 som omhandler assistentene og arbeidsledernes status og rolleutøvelse.

Siden det er kommunen som bestemmer hvor mange timer assistanse den enkelte får, kan det variere dersom man flytter. Flere jeg snakket med hadde opplevd å få en endring i antall timer når de flyttet til en annen kommune. Som jeg vil behandle i neste kapittel opplevde blant annet Victoria å få redusert sitt vedtak kraftig, og måtte som en konsekvens av dette flytte hjem til foreldrene sine for en periode.

Vike forklarer blant annet hvordan politikk og velferdsstaten i Norge handler om å administrere vekst og forbedre livsvilkårene til befolkningen (Vike 2004, 10). Han har en antakelse om at målene velferdsstaten har er for høye, og dermed urealistiske (ibid.: 12). Saksbehandlere jeg snakket med hadde også en oppfattelse av at personer som søkte BPA, hadde urealistiske forventinger i forhold til hva kommunen hadde mulighet til å gi dem av timer. *”Jeg skulle ønske jeg kunne gi søkerne flere timer, men det er andre brukere i kommunen vi må prioritere også,”* forklarte en saksbehandler meg.

På mange måter viser det å lede en velfungerende BPA-ordning personens kapasitet til å lede andre og utføre en rekke arbeidsoppgaver. Man har et viktig ansvar som nærmeste leder til alle assistentene, når man har en BPA-ordning. Derfor viser det å drifte en slik ordning noe om arbeidslederen, og at den personen har egenskaper til å utføre en krevende jobb for å få sin egen hverdagen til å gå rundt. Selv om det å få praktisk hjelp i hverdag ikke blir ansett som normalt generelt i befolkningen, så er det det for mine informanter og har derfor blitt del av deres normale hverdag.

Oppsummering

I dette kapittelet har vi sett litt nærmere på hva BPA reelt sett er. Jeg har vist den historiske bakgrunnen for at ordningen ble til, samt kort forklart de ulike aktørenes

roller og ansvar. Temaene som omhandler arbeidsledernes hverdag vil bli et stort fokus i det følgende kapittel. Mange av de andre emnene som har blitt introdusert i denne delen av oppgaven vil vi vende tilbake til i løpet av de neste kapitlene. Dette innebefatter perspektiver på normalitet og likhet, i en norsk kontekst, samt assistentene og arbeidsledernes ansvar, frihet og kontroll innenfor en BPA-ordning.

Kapittel 3: Å være som alle andre – BPA som normalisering i hverdagen

Jeg vil i dette kapittelet undersøke hva det vil si å være en sosial person i en norsk kontekst, med et spesielt fokus på likhet, normalitet og autonomi. Jeg vil også komme nærmere inn på hvordan BPA er med på å forme og skape hverdagslivet til arbeidslederne og deres assistenter, og åpne opp diskusjonen om hvorfor avhengighet kan være problematisk.

Dette kapittelet vil synliggjøre at både likhet og autonomi er betydningsfulle kategorier i Norge og for mine informanter. Vi skal se på hvordan BPA er en måte å organisere hverdagen på, gjennom å undersøke hvordan mennesker som lever med en funksjonshemning velger å leve ut sin hverdag med sine premisser, begrensninger og muligheter. Jeg vil også undersøke hvordan BPA kan passe inn under normaliseringsprinsippet. Empirien min vil vise at informantene søker etter å passe inn innenfor det som anses som ”et vanlig hverdagsliv”. Jeg tar derfor opp Gullestads oppfordring om at det er viktig å få kunnskap om hverdagslivet i en befolkning (Gullestad 1989, 16). Og i dette tilfellet hverdagslivet til funksjonshemmede som har BPA.

I lys av dette vil jeg understreke at det ikke finnes kun ett hverdagsliv, men mange (ibid.: 20). Med utgangspunktet i menneskene jeg har møtt og blitt kjent med under feltarbeidet har jeg plukket ut en håndfull med eksempler på hvordan noen personer med BPA lever ut sitt hverdagsliv.

Å være en sosial person

Avhengighet til staten

Begrepet ’borger’ er en samlende betegnelse for statsborgere i et lands befolkning, og sier ingenting om personenes alder, kjønn, utdanning eller funksjonsevner. Borgere er subjekter som kan velge (Mol, Moser, og Pols 2010b, 9), og begrepet sidestiller alle som har denne statusen, de er likestilte. På denne måten blir likestilling som en

verdi tydeliggjort gjennom prinsippet om borgerskap. Samtidig er det knyttet en del rettigheter og plikter til borgerskapet. Borgere er også individer, og er antatt å ha autonomi. Man kan likevel spørre seg hvem og hva de har autonomi i forhold til, når en fullstendig form for autonomi blir antatt å være et ideal, heller enn en realitet (Mol 2008, 4).

Staten i Norge muliggjør en radikal form for uavhengighet, eller autonomi, mellom enkeltindividet og familiemedlemmer eller andre sosiale bånd (Vike 2004, 88–89, 92). Borgeren, eller individets, relasjon til staten er dominerende over en hver annen sosial relasjon, hevder Vike (ibid.: 93). Han bruker begrepet 'universalistisk individualisme i statlig regi' når han omtaler dette forholdet (ibid.: 92). Vike trekker frem at vi i Norge har et uavhengighetsideal, som skal skape frihet for individet *"...fra potensielt avhengighetsskapende sosiale bånd"* (ibid.:92). Plassen BPA som ordning har innenfor denne relasjonen mellom individet og staten er tydelig; personer med store hjelpebehov skal ikke behøve at deres nærmeste skal ta vare på dem, de skal få hjelp av andre som er betalt av stat og kommune. Dette er et forhold vi vil komme nærmere inn på utover i dette kapittelet.

Et individuelt prosjekt?

Oppfattelsen av hva en person er eller bør være varierer mellom samfunn. Ida Nicolaisen, som studerte funksjonshemmede blant Punan Bah på Borneo, viser oss hvordan det sosiale individet skapes gjennom et kollektivt prosjekt (Nicolaisen 1995, 50–52). Der er den viktigste personskapende hendelsen det å få barn, og dersom man ikke lykkes med dette, hjelper storfamilien til gjennom at man adopterer noen andres barn (ibid.: 50, 52). Ens fysiske funksjoner kategoriseres ikke, og derfor blir de som har kroppslig avvik heller ikke i like stor grad avgjørende for ens personlige identitet (ibid.: 46). Hun opplevde også at funksjonshemmede bidro i samfunnet med utgangspunkt i sine forutsetninger (ibid.: 47).

I Norge, eller i kapitalistiske samfunn, er det en oppfatning om at det å skape oss selv som sosiale personer, er et mye mer individuelt prosjekt (Nicolaisen 1995, 47, 52–53; Oliver 1990, 44). Individet og dets arbeidskraft på det frie marked står i fokus her (Oliver 1990, 44). Oliver argumenterer derfor for at økt kapitalisme har ført til et økende fokus på individet og dets evner, til forskjell fra før (ibid.: 61). Det å være en

sosial person kan slik sett knyttes tett opp til våre individuelle evner og prestasjoner (Nicolaisen 1995, 47), og disse blir gjerne belønnet individuelt. Dette var noe jeg også opplevde på feltarbeidet mitt. Det var informantenes individuelle prestasjoner vi snakket om; hva de studerte eller jobbet med, hvordan de engasjerte seg politisk og i organisasjoner, deres interesser og hobbyer. Det var gjennom disse samtaleene jeg ble kjent med dem, og de viste meg hvem de var.

Å bli skapt som en sosial person i Norge er allikevel på ingen måte noe man oppnår kun gjennom egen innsats, også her er det et kollektivt prosjekt, men det er noe mer tilslørt, og dine prestasjoner blir fremstilt som individuelle bragder. Det er et ideal å fremstille seg som autonom, noe som preger vår oppfattelse av hva en sosial person er.

Likhet

Gullestad trekker frem konseptet om *egalitær individualisme* som hun peker på er et trekk ved norsk kultur (Gullestad 1992, 184–200; Vike 1994, 548). Hun forklarer begrepet med at man ikke skal være helt like, men like innenfor visse grenser (Gullestad 1992, 184; Eriksen 1993, 77). Det som er felles fremheves, det som er forskjellig holdes utenfor (Gullestad 1989, 117). Likhet i en norsk kontekst knyttes gjerne til verdien likeverd (Gullestad 1989, 40; Haukelien mfl. 2011, 14). I følge Gullestad sitt argument er ulikhet truende for likeverdet, derfor er det farlig å stå ut av mengden (Gullestad 1992, 192).

Vi overkommuniserer altså visse deler av vårt forhold til andre og underkommuniserer andre deler for å skape denne balansegangen å være ”lik nok” (Gullestad 1989, 88). Egalitær individualisme forteller oss også at nordmenn er opptatt av likhet og likestilling, samtidig som individet og dens selvstendighet og uavhengighet står sentralt (Gullestad 1991b, 482, Gullestad 1992, 184). Denne balansen mellom både selvstendighet og likhet blir tydelig gjennom forholdet til velferdsstaten. Gjennom avhengighet til staten oppnås vi en form for likhet og likestilling mellom borgerne i staten ved at alle får goder, samt at vi gir og mottar etter behov. På den andre siden muliggjør forholdet også selvstendighet og uavhengighet i forhold til mennesker i enkeltindividets nære relasjoner. Slik kan både likestilling og likhet, fungere side om side med selvstendighet og uavhengighet.

Riksaasen viser også dette gjennom opplevelsen til lesbiske mødre om at de passet bedre sammen med jevnaldrende heterofile foreldre enn andre heterofile som ikke har barn, fordi de kan vektlegge likheten i relasjonen mellom dem, nemlig barna og dernest foreldrerollen (Riksaasen 2001, 141–42). På denne måten unngår man å kommunisere det som er forskjellig (ibid.: 141). På samme måte så jeg at det å ha noen roller som knytter personene med funksjonshemming til andre mennesker, gir dem en mulighet til å samhandle med dem slik at man kan unngå de forskjellene som måtte være mellom dem, men at man i større grad kan vektlegge likhetene man har. Jeg vil, i kapittel 4, komme mer inn på disse momentene, og vise hvordan de statuser og roller vi får i sosial samhandling med andre kan være betydningsfulle.

Likevel er det ikke alltid slik at man velger å underspille ulikhet, noen ganger blir ulikhet gjort til *"et premiss for samhandling"* (Vike, Lidén, og Lien 2001, 17). I samhandlingen mellom assistentene og arbeidslederen var de på visse områder fult klar over sine roller i forhold til hva som skilte dem fra hverandre. Assistentene påpekte blant annet: *"hun er sjefen min"* eller *"det er jo hun som bestemmer"*. Arbeidslederne selv var også klar over og opptatt av denne dimensjonen, og det var nesten alltid dem som bestemte hva som skulle gjøre når¹⁷.

Vike tar for seg likhet på et mer strukturelt plan, når han påpeker hvordan individets autonomi i Norge ikke gjelder forholdet vi har til staten (Vike 2004, 92).

Avhengighetsforholdet mellom enkeltindividet og velferdsstaten setter premisset for at personer seg imellom har mulighet til å være autonome i forhold til hverandre. Slik som mine informanter kan få et avhengighetsforhold til kommunen, heller enn å være avhengig av hjelp fra sine nærmeste til alle gjøremål.

Å gjøre forskjellig, for å skape likhet og normalitet

Retten til BPA er knyttet til det avviket man anser at den enkelte har, og omfanget av avviket synliggjøres gjennom det antallet timer saksbehandleren bevilger søkeren.

Elin Pausewang påpeker at *"Den norske velferdsstaten er bygd på en solidaritetstankegang og ønsket om å utjevne sosiale og materielle forskjeller blant*

¹⁷ Jeg beskriver unntak til dette på side 78-79.

nasjonens borgere” (Pausewang 2001, 171). Hun anser det som et paradoks at velferdsstaten forsøker å oppnå større likhet blant borgerne nettopp gjennom å påpeke deres ulikheter. Man prøver å skape mer likhet mellom mennesker ved å plassere borgerne i ulike grupper, kategorisert ut fra noen bestemte kriterier, og så gir kommunen dem tjenester de trenger begrunnet gjennom deres ulikhet. Pausewang påpeker at det kan resultere i at alle som faller inn under en gitt kategori blir oppfattet som en ensartet masse (ibid.: 171). De individuelle variasjonene i gruppen vil da kunne bli underkommunisert. På denne måten blir mennesker plassert i grupper som forteller noe om de er ressurssterke eller ressurssvake (ibid.: 171), noe som synliggjør forskjellen mellom dem.

Grue argumenterer for at funksjonshemming kan hindre mennesker i ”...å delta på lik linje med andre” (Grue 2000, 24). Han trekker frem eksempelet med at TT-tjenesten¹⁸ gir personer med et hjelpebehov et gode og en mulighet til å delta i samfunnet, men ikke på lik linje som andre, fordi det er en mangel i fleksibilitet i ordningen. Det er liten mulighet for spontanitet, og i tillegg er transporttjenestens biler lett gjenkjennelige slik at alle som ser den vet at det er funksjonshemmede som blir transportert med den (ibid.: 24). Dette blir det samme som Pausewang argumenterer for gjennom at det som skal prøve å skape likhet bidrar til å vise forskjeller.

Autonomi – å ha frihet og selvbestemmelse?

Det at individuelle faktorer er en viktig del av det å være en sosial person i en norsk kontekst, viser oss at autonomi og selvstendighet er betydningsfulle som sosiale verdier (Gullestad 1991a, 1992, 1999). Selvstendighet kan ses på som uavhengighet, noe som kan være et vanskelig ideal å oppnå for funksjonshemmede, som er avhengige av til dels mye hjelp fra andre. Selvstendighet kan også bety selvbestemmelse, og det er noe man kan få gjennom å ha BPA. Jeg ble fortalt at som leder for sin egen ordning, får man stor grad av frihet og autonomi i hverdagen, sammenliknet med andre tjenester.

¹⁸ TT-tjenesten står for tilrettelagt transport og er et tilbud om transport til personer som ikke kan ta i bruk kollektivtransport (Helsenorge 2015).

Gullestad kobler også selvstendighet til frihet (Gullestad 1992, 199), og det er en verdi som ofte ble fremhevet av mine informanter. Mange av dem koblet BPA til å bety frihet. Emma forklarte blant annet at BPA for henne betød frihet til å velge. Torstein, som jobber for Aleris og er arbeidsleder selv også, forklarte at de som har BPA skal ha frihet. *"Man har ansvar for frihet, ikke ansvar under frihet. Du betaler en pris for den friheten, og det er ansvar"*, forklarte han på spørsmål om hva BPA bør være. Torstein beskriver her hvordan frihet ikke er noe man får, men noe man må ta ansvar for som arbeidsleder.

I Norge har vi generelt sett stor frihet til å ta de valgene vi ønsker selv. Dette gjelder blant annet valg som jobb eller studier, partnerskap og valg rundt familieliv og fritidsaktiviteter. I realiteten kan det også ligge mye press, og et ansvar, bak den friheten vi har i dag. Press til å ta de riktige valgene og realisere oss selv som de selvstendige individene vi påstås å være.

På feltarbeidet mitt erfarte jeg at funksjonshemmede ikke så rent sjelden blir hindret i å ta like frie valg som andre. Flere opplever å ikke få bestemme selv hvor, eller hvordan de skal bo. Noen steder er rett og slett utilgjengelig for dem, mens i andre situasjoner har personer jeg har snakket med bodd på en institusjon mot sin egen vilje på grunn av sine hjelpebehov. Mange opplevde det også som frihetsberøvende å ikke kunne komme seg ut av sitt eget hjem, eller bestemme til hvilke tider man skulle spise eller stå opp. Elementære friheter alle borgere i Norge påstås å ha, opplevde noen mennesker med funksjonshemming, å bli fratatt med begrunnelse i den kroppslige annerledesheten de har. Dette ble oppfattet som diskriminerende.

Mine undersøkelser viser at det å ha selvbestemmelse og råderett over sitt eget liv er viktig for mange funksjonshemmede i Norge. BPA på sin side er på mange måter et resultat av dette ønsket om autonomi og kontroll over sitt eget liv. Med BPA kan arbeidslederen velge å dra steder, samt gjøre ting som er en selvfølge for de fleste voksne i Norge, men som for min informantgruppe ikke kan tas for gitt. Nettopp derfor er det en viktig kamp for dem å stå for at de også skal ha den samme opplevelsen av autonomi i sin hverdag, slik som andre borgere har. Som i de fleste andre tilfeller hvor man får frihet, så kommer det ikke uten forpliktelser. Dette var noe jeg opplevde at arbeidslederne tok ansvar for, men som Torstein også nevnte vil

det alltid være noen arbeidsledere som ikke gjør jobben sin ordentlig, og ikke tar det ansvaret som de rent faktisk har.

Vi har nå sett på hva det er å være en sosial person i en norsk kontekst og betydningen av autonomi for enkeltindividet. Jeg vil nå gå videre til å se på hva som blir ansett som normalt i en norsk kontekst.

Normalitet – å være gjennomsnittlig?

Samfunnets oppfatning av normalitet bestemmer hva som er avvikende (Solum 1993, 82). Det er de herskende normer som bestemmer hvem som er avvikere, og de tillegges ikke-normale roller og lav status (ibid.: 82). Utfordringen med å definere normalitet er at vi alle har en innforstått forståelse av hva som er normalt og hva som ikke er det. Det er derfor noen ganger svært ulikt hva noen oppfatter som normalt i forhold til andre. Det finnes altså ting som er normalt i samfunnet generelt samtidig som det finnes ting som er normal for deg selv personlig. Eksempelvis når jeg deltok på kurs for arbeidsledere eller arrangementer i regi av Norges handikapforbund var det vanligste eller mest normale i den situasjonen å sitte i rullestol, men for meg personlig, og i Norge generelt så er det ikke det. Normalitet kan dermed avhenge av konteksten. Ulike personer vil også kunne ha ulike oppfatning av hva som er normalt, i tillegg til at det er en delvis ”delt” offentlig oppfatning om begrepet.

Thomas Hylland Eriksen forklarer normalitetsbegrepet med at det som er normalt er det som er gjennomsnittlig, det som ikke stikker seg ut i mengden (Eriksen 2006, 11). Min empiri viser at det ikke nødvendigvis alltid er slik, da jeg stadig opplevde at informantene mine omtalte seg som normale, på tross av at de stikker seg litt ut i mengden på grunn av sin funksjonshemning. Da jeg spurte Victoria om hva hun pleide å si om seg selv til potensielle assistenter under jobbintervjuet, fortalte hun meg: *”Jeg pleier å si at jeg er en normal 27-åring som trenger hjelp til de tingene andre kan gjøre selv, med sine hender og ben. Sminke seg, shoppe, dra på ferier og lage middag.”* Her definerer Victoria normalitet ut ifra at hun gjør ting som de fleste andre unge mennesker gjør, eller som blir ansett å være vanlig å gjøre. Emmas assistent Ingeborg forklarte at en av de beste tingene med jobben som assistent var å *”..se at hun har et så normalt liv, hvor hun får gjort alt som andre gjør. Ting er litt*

vanskeligere, men hun lever normalt og er med på alt, og det synes jeg er så bra”.

Hun knytter også det å være normal opp mot konkrete handlinger som anses å være vanlig eller forventet at man gjør. Blant annet det å ha en jobb, være med venner og stifte en familie. Det å være normal ble snakket om som en verdi som de ikke behøvde å begrunne. Det var innforstått at det å være normal, eller det å gjøre normale ting var synonymt med å være bra.

Å være vanlig innenfor visse rammer

Dette viser at normalitet kanskje ikke nødvendigvis er det som er gjennomsnittlig, men det som er nokså vanlig innenfor visse rammer. Gullestads (1989, 1992) perspektiver om å være ”lik nok” kan her brukes som en definisjon av normalitet. Informantene mine i eksemplene over definerer i større grad normalitet som det å være ”lik nok”, altså å tilhøre noen av de kategoriene eller gjøre noen av de tingene som er viktige for å skape oss selv som sosiale personer i en norsk kontekst. Så lenge man kan utøve disse rollene, så vil man kunne bli definert som normal av sine omgivelser, selv om man skiller seg ut på andre områder.

Det som er avgjørende for ens sosiale identitet er om andre er villige til å bekrefte den (Gullestad 1989, 111, 121, Gullestad 1992, 186–87). Her vil det potensielt kunne være et gap mellom de identiteter man ønsker for seg selv, og de identiteter andre er villige til å anerkjenne (Gullestad 1989, 111, Gullestad 1992, 186–87). Dette er blant annet utfordrende for min informantgruppe med tanke på at deres fysiske begrensninger ofte er tydelig så, det kan være vanskelig for andre å bekrefte deres ønskede sosiale identitet. De rollene vi har kan dermed være bidragsytende til at vi får denne bekreftelsen fra andre, dersom det er høyt verdsatte roller (Wolfensberger 1998, 38, Wolfensberger 2011b, 435).

Å være annerledes – er BPA normaliserende?

Selv om mine informanter oppfattet seg selv som normale, oppstod det situasjoner i hverdagen der det ble tydeligere at deres livssituasjon var annerledes enn for mange andre unge nordmenn. Et eksempel på dette er hvordan Anniken opplevde perioden hun hadde hjemmehjelp, og ikke BPA:

Før hun fikk BPA hadde Anniken hjemmehjelp. I dag fortalte hun om

hvordan de ikke alltid kom på de avtalte tidspunktene, noe som ga henne utfordringer med å ha et normalt sosialt liv. En gang Anniken hadde invitert noen venninner på vinkveld, stod plutselig hjemmehjelpen i stuen. Flere av de tilstedeværende visste ikke om at hun hadde hjemmehjelp, så situasjonen ble ubehagelig for alle de involverte. Anniken forklarte hvordan man med BPA i større grad slipper slike ubehagelige situasjoner, fordi man har en nær og tett relasjon til assistenten og mulighet til å fortelle dem hva man ønsker at de kan snakke om når man har venner på besøk. I tillegg så kan de gjøre bestemte avtaler om tidene assistentene skal jobbe, slik at hun kan være alene når hun ønsker det. Utdrag fra feltnotater (04.03.16)

Denne historien er ikke unik. Jeg snakket med mange som forklarte hvordan hjemmehjelp var vanskelig å kombinere med et vanlig liv. Dette gjelder spesielt i forhold til det å være i jobb fordi det ofte er forsinkelser, spesielt om morgenen. Og om kvelden er det ofte stor variasjon på hvilket tidspunkt de dukker opp.

I denne situasjonen kan BPA være en normaliserende faktor fordi den hjelpen man får av en personlig assistent i større grad kan styres slik at man unngår den typen situasjoner som Anniken forteller om over. Det er tydelig hvordan det å ha helt andre rutiner enn det andre har kan være ubehagelig å bli konfrontert med når man samhandler med andre. Nirje (1993) påpeker hvordan normalisering er en viktig del av det å skape et godt liv. Dette foregår i form av at man får mer vanlige rutiner i livet (ibid.: 18), noe BPA kan bidra til. Dette handler om å ha autonomi i valgene man tar og å selv kunne velge hva som er ”normale” rutiner for en selv.

Gullestad forklarer også hvordan hjemmet er et tydelig avgrenset sted og at det er opp til den som bor der, om man ønsker å gjøre sitt hjem tilgjengelig for andre ved å slippe dem inn (Gullestad 1992, 196). Som regel har man ikke mange fremmede i denne private sfæren, men det er et sted som er forbeholdt dem man kjenner. Dette kan også bidra til å forklare hvorfor det å ha hjemmehjelp ble ubehagelig for Anniken. De er på mange måter fremmede i din private sfære, mens assistenter er mennesker du blir godt kjent med. De har man selv ansatt og er antakelig personer som man liker godt. Da blir det ikke like merkelig å ha dem i ditt private rom.

For Anniken handler det å ha et normalt sosialt liv også om å kunne delta på ulike

aktiviteter med venner som konserter, skiturer, fester og cafébesøk, samt å kunne studere og være aktiv i NHFU. En viktig dimensjon er det å kunne delta, uten at det er en vesensforskjell mellom henne og de andre i disse situasjonene. Når vi var på Tryvann for å stå i bakken, hoiet Anniken i det hun kjørte forbi meg på sitski og sa: *”Skulle likt å se hjemmehjelpen være med på dette!”*. Dette forteller noe om de begrensningene man får med andre former for organisering av tjenester enn BPA, og hvordan de kan være hemmende for at du kan leve det livet du ønsker. Muligheten, samt friheten, til å kunne ta en spontantur i bakken en tirsdag formiddag er det etter all sannsynlighet ingen andre tjenester i kommunen som muliggjør for personer som trenger assistanse.

Vi har nå sett på hvordan normalitet gjerne er et ideal, mer enn et gjennomsnitt og noe det er mulig å oppnå gjennom å passe inn eller være lik nok som andre. Mine informanter er klar over at praktiske forhold gjør at av og til så vil det være vanskeligere å gjøre visse aktiviteter. Det handlet mer om å engasjere seg i samfunnslivet og opprettholde gode relasjoner til venner, samt skape et familieliv med sine nærmeste; altså det å få tildelt ulike statuser i samfunnet og kunne utøve rollene de innebefatter. BPA er i stor grad en del av det å kunne skape det som opplevdes som ”et vanlige hverdagsliv”. Mine informanter fortalte om hvordan assistentene nettopp muliggjorde at hverdagen fungerte så godt som den gjorde og at uten dem hadde de ikke hatt mulighet til å pleie personlige relasjoner med venner, eller delta i organisasjonsarbeid på linje med det de får til i dag. Dermed er assistentene i en BPA-ordning med på å muliggjøre en mer normal hverdag for arbeidslederen sin. Dette gjennom å være den som muliggjør de aktivitetene som hjelper dem med å få en plass i kategorier, og gir dem statuser som gjør dem ”like nok”.

I lys av dette anser jeg BPA som en del av normaliseringsprinsippet. Det er en offentlig ordning der velferdsstaten gir personer med et hjelpebehov muligheten til å få en mer normal livssyklus, der de som andre borgere velger når de står opp om morgenen samt får mulighet til å studere og jobbe dersom de ønsker eller har mulighet til dette.

Forestillinger om funksjonshemmede

En frustrasjon mange informanter hadde var at andre menneskers oppfatning av hva en funksjonshemmet kropp er, og hva den kan, ikke alltid samsvarer med måten de selv opplevde sin kropp. De oppfattet at andre gjerne hadde forutinntatte holdninger om hvem de er, hvordan kroppene deres fungerer og hva de som funksjonshemmede kan bidra med i samfunnet. Funksjonshemmede blir gjerne fremstilt som enten helt eller offer (Eide, Grue, og Vold 2014), og det oppfattes gjerne at man enten sitter i rullestol eller kan gå. I slike situasjoner opplever informantene mine at det noen ganger er lite rom for dem til å være seg selv eller å ha varierende funksjon i ulike situasjoner eller avhengig av dagsformen. For mange var det også en utfordring å identifisere seg som en del av den gruppen de ble kategorisert sammen med, nettopp fordi forskjellene blant funksjonshemmede er så store.

En dynamisk kropp

Det var ikke uvanlig at jeg ble fortalt av personer jeg har møtt at hjelpemidler var med til å minimere eller så godt som fjerne deres funksjonshemming: *”Dersom jeg har en rullestol så er jeg ikke funksjonshemmet, det er hvis noen tar fra meg den at jeg blir hindret fra å gjøre det jeg ønsker”* uttrykte en eldre dame på et arbeidslederkurs jeg deltok på. Hun var ikke den eneste, da jeg mange ganger opplevde at dette var en gjengs holdning.

Mine informanter kunne på denne måten uttrykke frustrasjon over at folk ikke forstod at en person med funksjonshemming ikke nødvendigvis er lik en annen, selv om diagnosen eller skaden er den samme, og at funksjonen kan variere på forskjellige dager og i ulike situasjoner. På en slik måte kan de oppleve å være mer eller mindre funksjonshemmet avhengig av hvilke premisser kroppen har en gitt dag, eller i forhold til hvilke konkrete situasjoner de møter. Jeg ble også forklart hvordan noen opplevde å bli sett på av andre rundt dem hvis de oppførte seg annerledes enn det som var forventet. En slik situasjon er beskrevet i mine feltnotater under.

Vi var på vei hjem fra kjøpesenteret. I dag brukte Victoria rullestolen fordi det kom til å bli lengre avstander å gå siden vi skulle reise kollektivt. Victoria blir mer sliten hvis hun må gå langt, og derfor har hun behov for rullestolen som avlastning. ...når vi er på vei ned mot banen så ser vi at den kjører inn

mot stasjonen, alle ser på hverandre og vet at alle lurte på om vi skal kjøpe oss for å rekke den eller vente på neste. Amalie [assistenten] spør om vi skal løpe til t-banen. 'Vet ikke,' svarer Victoria. 'Det er du som bestemmer,' legger Amalie til. 'Ja, men det er du som må løpe hvis vi skal rekke den, ikke jeg'. Amalie forsikrer Victoria om at det går helt fint. Jeg foreslår at jeg kan løpe i forveien slik at jeg kan holde igjen døra. Amalie løper med Victoria i rullestolen, jeg rekker frem til vognen og i det de nærmer seg reiser Victoria seg opp og går inn for å finne en ledig plass. Amalie bærer stolen med inn på t-banen. Vi er andpustne alle sammen og ler når vi innser at vi rakk det. Jeg merker at vi får noen litt merkelige blikk av de andre passasjerene. Vi så nok litt rare ut der vi nærmest datt inn i vognen alle sammen. Jeg kan jo også forestille meg at noen synes det var litt underlig at jenta som de så satt i en rullestol plutselig reiste seg opp og gikk tilsynelatende uten problemer. Jeg ville sikkert også tenkt at det var litt rart hvis det var jeg som så det og ikke kjente Victoria.

Utdrag fra feltnotater 06.04.16

Når vi kom hjem etter denne hendelsen ba jeg Victoria forklare om hun får reaksjoner på sin funksjonshemming når hun er ute.

Det er litt irriterende når folk ikke forstår at det ikke kun er folk som er lamme som bruker rullestol, det er mange som kan ha nytte av det. Jeg synes ikke det gjør noe at folk spør, og jeg har blitt vant til at mange stirrer, men jeg synes det er merkelig at de ikke forstår at det faktisk er mange som bruker rullestol som avlastning, og derfor ikke alltid må sitte i den.

Kunnskap og synlighet blir i dette tilfellet en viktig dimensjon. Det henger også sammen med tilgjengelighet i samfunnet. Dersom det ikke er universelt utformet for dem som trenger å ta i bruk ulike hjelpemidler så har de ikke mulighet til å gjøre seg synlige i samfunnet heller. Dette vil også gjøre at kunnskapen om personer med andre behov også blir mindre blant allmenbefolkningen, siden de ikke opplever å møte på folk som eksempelvis bruker rullestol. Anniken påpekte dette en gang vi var på vei gjennom en svingdør på Oslo S og den stoppet: "*Hvis folk hadde latt være med å se på meg hadde det vært mye lettere*", sa Anniken i en humoristisk tone når dørene bråstoppet fordi noen hadde gått for nærme glasset, fordi de så på henne i rullestolen.

Det som gjør BPA annerledes

Mange arbeidsledere brukte assistanse til helt nødvendige praktiske behov, men i tillegg til dette valgte de å bruke en hel del timer på å skape det som man kan kalle ”et vanlig hverdagsliv” som involverer fritidsaktiviteter og familieliv. Dette kan potensielt gjøre at livet deres også blir mer likt andres. Uten BPA er det vanskelig for personer med et stort assistansebehov å kunne delta i aktiviteter utenfor hjemmet på en regelmessig basis, de er da avhengige av familie eller venner for å kunne dette.

Også det faktum at assistentene ofte er like i kjønn og alder som sin arbeidsleder, ser ut til å ha en viktig betydning, ved at man ikke skiller seg ut når man er sammen.

Victoria nevnte at hun ikke synes det var så behagelig når hun måtte dra på kjøpesenteret eller butikken med moren sin, fordi det virket litt rart at hun var sammen med en som var så mye eldre. Dette var enklere sammen med assistenter. Hun beskrev også at forholdet mellom henne og broren ikke alltid hadde vært så godt opp gjennom barndommen, og begrunnet dette med at hun tok så mye av morens tid og oppmerksomhet, at han nok hadde følt seg ekskludert. Victoria forklarte:

Han har gjerne fått litt mindre tid med mamma enn det jeg har fått oppgjennom. Men med tiden så har dette blitt bedre, og nå når ingen av oss bor hjemme lengre har vi fått et bedre forhold. Jeg er glad for den hjelpen mamma har gitt meg, og det har bidratt til at vi er veldig nære, men har vært godt etter at jeg fikk BPA at mamma nå bare kan være mamma og slipper å hjelpe meg med alt. Det gjør at vi kan ha et mer vanlig mor-datter forhold.

Situasjonen i Victoria sin familie, viser hvordan det kan være vanskelig for familier der et barn trenger mer hjelp i hverdagen enn andre søsken. Med BPA kan de både normalisere forholdet mellom familiemedlemmer der noen har et hjelpebehov, og gjennom å skape en mer normal sosial identitet utad.

Diskriminering som en del av hverdagen

De fleste jeg møtte under feltarbeidet fortalte at de hadde opplevd diskriminering. Allikevel var det ikke et tema jeg opplevde at mine hovedinformanter tok opp med meg eller snakket mye om i daglige samtaler. ”Jeg tenker ikke så mye på det før jeg er i en situasjon hvor jeg opplever å ikke kunne komme inn,” forklarte Victoria meg.

Diskriminering og universell utforming¹⁹ er viktige fokusområder hos de kommunale rådene, og noe brukerorganisasjonene jobbet mye med. Et av rådene der jeg deltok på møter hadde blant annet tidligere prøvd å få utesteder i bydelen stengt dersom de ikke var tilgjengelig. Nå på vinteren og våren 2017, har blant annet NHF og NHFU vært aktive og engasjerte rundt den nye TEK17, hvor det har blitt foreslått at kravene for tilgjengelighet skal bli mindre.

Kollektivtransport

Mange av mine informanter trakk frem at kollektivtransporten i Oslo ikke er godt nok tilrettelagt for funksjonshemmede. Emma, som har vært mye ute å reise med rullestol, trakk frem byer som London og Barcelona som mye bedre tilrettelagt. Dette gjaldt både byene generelt, og på kollektivtransporten spesielt. Victoria fortalte at hun blant annet opplevde å bli kjørt fra på bussholdeplasser dersom hun hadde med rullestol. *”Ruter-sjåførene er opptatt av å holde tidene, og det tar lang tid å ta ut rampen så de stopper ikke når jeg står alene,”* forklarte hun meg. Anniken hadde også noen ekstra utfordringer med kollektivtransporten. Hun bruker mye trikk og bane for å komme seg rundt i byen, og kun de nyere modellene av trikken er mulig å komme på med rullestol. På t-banen er det kun visse stasjoner hun kan benytte fordi avstanden mellom toget og plattformen er for stor, noe min første opplevelse i kollektivtrafikken med Anniken tydelig viser:

I dag var vi i sentrum og skulle ta t-banen fra Nasjonalteateret. Der er det stort mellomrom mellom vognen og plattformen, men Anniken har lært seg hvor det er lurest å stå for at det skal være minst mulig. Når vi skulle på måtte hun ta i god fart med den elektriske rullestolen, og kjøre på skrå inn i vognen fordi det er en stor metallstang i midten av vognen ved hver dør. Hun må samtidig passe på å ikke kjøre på andre passasjerer som står i området rundt døråpningen. Jeg ble selv litt skremt over hvordan hun måtte kjøre for å komme inn på t-banen, både på Annikens vegne, men også i forhold til andre kanskje uoppmerksomme passasjerer som potensielt kolliderer med henne hvis de ikke ser seg for. Vi gikk av på Majorstuen, og dette gikk fint, men når vi skulle på igjen så var vognen altfor høyt i forhold til plattformen, vi prøvde å komme inn lengre bak, men rakk det ikke før banen kjørte igjen. Vi greide å

¹⁹ I følge Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet sin side ”Universell utforming A-B-C” handler universell utforming om at omgivelsene skal utformes på en slik måte at det ivaretar hele befolkningens variasjon i funksjonsevne (Bufdir 2016).

komme oss på neste bane, men når vi skulle av på Nasjonalteateret så satt vi i ”feil” vogn, så Anniken kunne ikke kjøre ut den døren vi stod ved, på grunn av det store gapet mellom vognen og plattformen. Derfor ble vi med videre til Stortinget og måtte så gå tilbake til Nasjonalteateret for å ta trikken hjem derfra.

Utdrag fra feltnotater 04.03.16

Å være fysisk funksjonshemmet – en liminal posisjon?

Funksjonshemning er en sosial status som blir gitt til mennesker som har fysisk eller psykisk avvik (Barnartt 2001, 57). Det finnes en rekke forventninger knyttet til den rollen personer med funksjonshemning skal utøve. Dette knyttes tett opp mot rollen som syk, der man er en passiv og avhengig (ibid.: 57). Det er også en stigmatisert rolle, som det er en forventning om at man ønsker å forlate (ibid.: 57-58). Oliver argumenterer for at avhengighet fremdeles blir skapt i dag gjennom at funksjonshemmede blir holdt utenfor jobbmarkedet på grunn av at andre antar at de ikke er egnet til å jobbe (Oliver 1990, 86).

Jeg vil her se på om funksjonshemmedes sosiale situasjon kan analyseres som en liminal tilstand. Begrepet stammer fra antropologen Van Genneps (Van Gennep 1960) argument om at man i ritualer beveger seg fra en sosial posisjon til en annen. Victor Turner videreutviklet Van Genneps *Rites of Passage*, og argumenterte for at gjennom en persons liv opplever man stadig vekk å bevege seg fra en status til den neste, og at man i denne prosessen er gjennom perioder med statusløshet, såkalt liminalitet (Turner 1977, 94–95).

I artikkelen *Physical Disability and Social Liminality: A study in the Rituals of Adversity* (Murphy mfl. 1988), argumenterer artikkelforfatterne for at funksjonshemmede befinner seg i en slik liminal tilstand. De er verken syke eller helt friske, noe som leder til at de blir unngått og behandlet som usynlige av andre i samfunnet (Murphy mfl. 1988, 238), slik som de liminale i et overgangsritual blir. Det knyttes ofte frykt og usikkerhet til de som ikke har en avgjort status i samfunnet, de er ’betwixt and between’, altså verken eller (ibid.: 237). Artikkelen er skrevet med basis i et treåring feltarbeid med fokus på de sosiale relasjonene til personer med ryggmargsskade i New York-området. Argumentet deres er at funksjonshemmede i

en vestlig kontekst blir kategorisert, og det blir skapt en skille mellom dem, og mennesker med såkalt normal funksjon. Det som gjør at funksjonshemmede kan regnes som å være i en liminal tilstand er at de er uten en klar status (Turner 1977, 94). Dette kan ha bidratt til at mange har blitt, samt noen fremdeles blir, gjemt bort eller isolert fra samfunnet (Murphy mfl. 1988, 238). Hvis funksjonshemmingen er permanent vil personen heller ikke komme seg ut av den liminale fasen, slik som en syk person vil gjøre hvis den blir frisk.

Victoria fortalte at hun flyttet til Oslo fordi hun ble tilbudt en jobb her. Ikke lang tid etter at hun startet opplevde hun å ikke ha noe å gjøre på jobben. Hun kjedet seg mye fordi de ikke riktig hadde noen arbeidsoppgaver hun kunne gjøre, noe hun synes var dumt og kjedelig. Etter en stund sluttet hun fordi det følte unødvendig å være der når de egentlig ikke hadde en jobb hun kunne gjøre. Det ble ikke riktig stilt krav til henne, og hun ble ikke gitt noen skikkelige arbeidsoppgaver å utføre. Det var kanskje ikke et reelt behov for hennes arbeidskraft der, men for en som ønsket arbeidserfaring nyttet det ikke å være på jobb å ikke gjøre noe. Victoria blir her satt i en slags liminal posisjon, fordi hun ikke blir stilt krav til på jobb og får arbeidsoppgaver slik som en arbeidstaker vanligvis får. Dette ønsket ikke Victoria, hun ville ha en jobb som hun kunne gi noe til, og som kunne gi henne noe tilbake.

Funksjonshemmedes rettigheter blir gjerne sett på som spesielle rettigheter uten ansvar (Marks 2001, 169). Dette kan forklare hvorfor Victoria ikke riktig fikk noen arbeidsoppgaver på den nye jobben hennes. Mange er opptatt av at funksjonshemmede skal få bli en del av arbeidsmarkedet, og kan mene at de har en rett til dette. Men dersom det ikke medfølger noen plikter i form av ansvar eller reelle arbeidsoppgaver å være på jobb, så leder ikke retten til å ha en jobb til en ordentlig opplevelse av å være i arbeid. Victoria hadde fått en status som arbeidstaker, men hun fikk ikke mulighet til å utøve den rollen som statusen gir. I hvert fall ikke på samme måte som det er normalt å forvente at en jobb skal gjøres – gjennom at man må arbeide når man er der. Dette plasserer henne i en liminal posisjon. Arbeidsgiveren kan ha hatt en usikkerhet rundt hva de kunne forvente av en arbeidstaker med funksjonshemming, og på grunn av hennes usikre status ønsket de ikke å stille for mye krav til henne. I etterkant begynte Victoria å engasjere seg mer i NHFU, hvor hun raskt fikk mye ansvar. Hun innrømmet at det var litt skummelt å skulle drive med

arbeid hun ikke hadde mye erfaring med, men synes at det var gøy og var glad for å bli kastet litt ut i det.

Jeg har i denne delen hatt fokus på hvordan noen av mine informanter opplevde diskriminering som en del av hverdagen, vi skal nå gå videre til å se på det å være avhengig av andre.

Avhengighet som en del av hverdagen

Avhengighet – om å være ”et stort barn”

Mange av de som lever med en fysisk funksjonshemming opplever å føle seg diskriminert eller utestengt fra ulike sosiale arenaer i samfunnet. Deborah Marks diskuterer det at funksjonshemmede ikke bare blir nektet anerkjennelse og respekt, men at de også blir nektet formelle rettigheter og ansvar som gjerne er med på å forme den sosiopolitiske konteksten de befinner seg i (Marks 2001, 168). Dette er problematisk fordi det forsterker synet på funksjonshemmede som en gruppe mennesker som ikke klarer å ta vare på seg selv, eller vite sitt eget beste, og som derfor må bli ivaretatt av andre (Morris 1993b, 23). I denne konteksten kan funksjonshemmede risikere å bli sett på som ”store barn”. Dette omtales blant annet av Ann Kristin Krokan, som er redaktør i Ulobas magasin *Selvsagt*. I en leder sammenlikner hun kvinners kamp om stemmerett med funksjonshemmedes situasjon i dag (Krokan 2013).

Et sentralt element i kvinnekampen var retten til å bestemme over sin egen kropp. [...] De [kvinner] ble sett på som store barn. ...å bli sett på som et stort barn betyr at du ikke kan tiltros evne til å ta vare på deg selv. Du trenger veiledning, støtte, kontroll og oppfølging. Store barn er ikke voksne, og blir ikke møtt med de samme forventingene som voksne. Store barn har ikke de samme pliktene. Store barn må lære seg å mestre voksentilværelsen gradvis og forsiktig, litt etter litt. Dette er til å kjenne igjen. Når man har en funksjonsnedsettelse, blir man sett på og behandlet som et stor barn, uansett alder. Vi blir møtt med små forventinger, vi pålegges færre plikter enn andre, og vi mangler essensielle rettigheter (Krokan 2013).

Dette er noe Robert Murphy også trekker frem i boken *The Body Silent* (Murphy 1990). Han påpeker hvordan det å ha en overdrevet form for avhengighet til andre, i

kombinasjon med at man ikke får mulighet til å gi noe igjen for dette og bidra selv, er koblet til trekk ved barn (ibid.: 201). Mennesker som er avhengig av andre får i tråd av dette en reduksjon i sin status (ibid.: 201). Det Krokan trekker frem reflekterer også den overstående casen om Victoria. Hun får ikke reelle ansvar og de samme pliktene som andre på arbeidsplassen.

Autonomi – fravær av avhengighet?

Uavhengighet kan være vanskelig å oppnå for funksjonshemmede som får mye hjelp fra andre til praktiske ting. Som vi har vært inne på tidligere er en fullstendig form for uavhengighet og selvstendighet ikke nødvendigvis noen som eksisterer, fordi vi alle er avhengige av andre for å klare oss (Held 2006, 10; Mol 2008, 4). Men gjennom å lede en BPA-ordning vil man potensielt oppnå en større grad av både uavhengighet og selvstendighet, fordi man får frihet til å ta egne valg innenfor ordningen, noe man har mindre mulighet til i eksempelvis hjemmehjelpstjenesten.

Historikeren Lars Trägård bruker begrepet 'statsindividualisme' om denne sterke alliansen som er mellom staten og individet i de nordiske landene, som Vike omtaler som 'universalistisk individualisme i statlig regi' (Vike 2004, 92; Trägårdh 2008, 587; Vike, Debesay, og Haukelien 2016, 200). Dette har gitt en dyrking av individuell autonomi, der man kan utøve en stor grad av uavhengighet til andre mennesker, som familie og andre sosiale institusjoner, nettopp på grunn av forholdet individet har til staten (Trägårdh 2008, 587).

Det at deres nærmeste ikke skal være de som først og fremst hjelper dem, er noe mine informanter trakk frem som en viktig dimensjon ved det å ha BPA. Dette så vi også med Victoria sin forklaring på hvorfor hun likte å få hjelp av assistentene sine bedre enn av moren. Informantene mine ønsket heller å leve i et avhengighetsforhold til staten, enn til familien.

Allikevel så de klart nytten i at noen i nær familie eller vennekretsen også kunne trå til dersom det skulle bli nødvendig. Mange av mine informanter fikk mye hjelp fra sine nærmeste, men for dem var det viktig at de kunne velge om, og når de fikk det, altså ha en selvbestemmelse i forhold til dette. Slik som Emma som sendte assistentene sine hjem tidlig fra kveldsvakten, dersom mannen hennes var hjemme.

De ønsket frihet til å velge, og derfor så de på det som best å ha et slik kontraktsforhold til staten hvor de har rett på assistanse, men dersom det i gitte situasjoner passer bedre at hjelpen kommer fra de som står en nærmest, så er det mulighet for det. Slik sett gir BPA arbeidslederen mulighet til å ta autonome valg, i en situasjon der de får hjelp fra andre.

Et slik forhold til staten har alle nordmenn i større eller mindre grad, og dermed blir det også mer normalt for en person med funksjonshemming å stå i et slikt forhold til staten enn å ha et avhengighetsforhold til sine nærmeste. Victoria beskrev hvordan hun hadde fått for lite BPA-timer når hun skulle flytte til Bergen og derfor måtte flytte hjem å bo hos foreldrene. I den perioden måtte hun få all den hjelpen hun trengte fra moren, noe hun forklarte at var slitsom siden hun måtte vente til hun kom hjem, og i tillegg måtte hun ha følge av henne hvor enn hun skulle. Victoria forklarte at det virket unormalt at hun alltid skulle være med moren sin. Nå som hun har assistenter er det annerledes. *”Vi ser ut som venner, da stiller ikke folk så mange spørsmål eller sender rare blikk”*, fortalte Victoria. For henne var det er en bedre opplevelse å skli litt inn i mengden, slik som hun gjør når hun er ute med assistentene. Dette kan også forsterke opplevelsen av å ha ”et vanlig hverdagsliv”.

Kommunen som den ”store stygge ulven”

Det at de får et avhengighetsforhold til staten er på den andre siden ikke nødvendigvis bare enkelt. Jeg opplevde at mange arbeidsledere jeg møtte i løpet av feltarbeidet hadde negative holdninger til de beslutningene kommunen tok i forhold til deres eget vedtak spesielt, og til BPA som ordning mer generelt. De ble noen ganger fremstilt som ”den store stygge ulven” som ikke forstår hva BPA er, og som tvivholder på timene slik at man ikke får nok til å få hverdagen til å gå opp. Årsaken bak slike opplevelser kan ligge i at individets avhengighet til staten har blitt så naturalisert, at dersom man mener at man ikke får godene man er berettiget til, så oppleves dette som et statlig overgrep (Vike 2004, 94).

Brukerorganisasjonene står gjerne i kamp sammen mot det offentlige når konkrete saker dukket opp. Et eksempel på dette oppstod tidlig på våren 2016 hvor Oslo kommune ønsket å begrense muligheten for at personen med BPA kunne ta med seg assistentene ut av kommunen. Dette reagerte mange arbeidsledere kraftig på, og de

ulike brukerorganisasjonene i Oslo mobiliserte seg og fikk hindret kommunen i å gjennomføre dette. Gjennom dette forstod jeg at brukerstyringen av BPA stod ekstremt sterkt blant de som har en ordning, og når kommunen eller andre ønsket å endre eller redusere andelen av kontroll brukeren selv har over tjenesten så ville de kjempe hardt tilbake.

Vi har nå sett på hverdagslivet til informantene mine i forhold til autonomi, normalitet og likhet. Jeg vil nå gå over til se på ulike prioriteringer de gjorde i livet sitt, som jeg også anser at BPA muliggjør for dem.

Prioriteringer som en del av hverdagen

Det å ha BPA bidrar til at man kan være mer fleksibel, og at man kan foreta prioriteringer rundt hvilke gjøremål som skal utføres. Som arbeidsleder har man mulighet til å delegerer oppgaver til assistentene, og prioritere hvilke man skal gjøre selv. Slik sett får man med BPA en bedre mulighet til å gjøre de tingene man ønsker i hverdagen.

Anniken forklarte at hun av og til kan støvsuge og noen ganger kan hun gå, men hvis assistenten støvsuger og hun bruker elektrisk rullestol så kan hun jobbe, studere og være aktiv i organisasjoner. Hvis hun må gjøre praktiske ting selv, vil all energien hennes gå til det. Hun forklarte videre at *”..da hadde jeg for eksempel ikke orket å flørte med gutter etterpå”*. Dette viser oss at Anniken tar et aktivt valg om at for henne er det viktigere å ha energi til å være sosial, enn å gjøre huslige gjøremål. Hun velger derfor ofte å sette assistentene til å gjøre dette, slik at hun selv kan prioritere andre aktiviteter. For henne er det ikke like viktig at hun klarer å lage mat, men det å være sosial kan bidra til å skape henne som person på en slik måte som hun ønsker. Dette gjør at hun kan føle seg mer som andre kvinner på sin egen alder. De aktivitetene hun har mulighet til å være med på når hun ikke trenger å gjøre husarbeid, er ting som tilegner henne en status som en aktiv samfunnsborger, noe som kan medføre en god anseelse av andre. Dette gjelder blant annet når hun bidrar med sin arbeidskraft til frivillige organisasjoner og kommunale råd, og når hun får mulighet til å utøve en venninnerolle når hun er sammen med venner.

Dette kan fortelle oss noe om at for kvinner i Norge i dag, og i hvert fall for Anniken, så er det viktigere å være en sosial person som er sammen med andre på sin egen alder og få opplevelser sammen med venner, heller enn å mestre hjemmesfæren selv. Dette kan nok også bidra til å forklare hvorfor Anniken ønsker å ha BPA og ikke hjemmehjelp, fordi dette gjør at hun kan få den hjelpen hun trenger på det området som er mest essensielt for henne.

Victoria er også opptatt av at det er ting det ikke gir mening at hun gjør selv, selv om hun kanskje hadde fått det til hvis hun prøvde:

Jeg hadde greid å lage en brødkive, men hadde ikke fått på alle typer av pålegg, jeg kan heller ikke skjære opp brødet. Hvis jeg skal gjøre det selv da tar det kanskje en halvtime å lage brødkiven. Jeg må sørge for at begge hendene ligger stille, og så greier jeg ikke det, og da søler jeg kanskje majones over det hele. Når jeg er ferdig er jeg kanskje for sliten til å kunne spise den. Det blir da merarbeid fordi assistentene etterpå siden da må de vaske mer gulv og klær hvis jeg søler. Derfor er det mer effektivt at de hjelper meg med det.

Slik sett prioriterer de for å effektivisere hverdagen og gjøre den best mulig for seg.

Å være mor – en prioritering

Mot slutten av feltarbeidet mitt ble Emma gravid og hun var opptatt av hvordan hun kunne utøve morsrollen på en god måte. Det å være mor er en status som det er knyttet sterke forventinger til og det er viktig hvordan man tar seg som mor, samt nokså stramme kriterier for å bli sett på som en god mor. Når du ikke klarer å utføre de praktiske sidene ved å ta vare på barnet ditt selv, så kan det være man blir enda mer selvbevisst i forhold til hvordan man utøver denne rollen, noe Emma trakk frem i et intervju jeg hadde med henne:

Det som jeg snakket med en annen rullestolbruker om var at det er viktig at de [assistentene] ikke skal være foreldre eller ekstra omsorgspersoner. De skal heller gjøre mer husarbeid sånn at jeg har mer tid til ungen. Det er selvfølgelig ting jeg ikke kan gjøre som å løfte den opp, så de må jo gi den til meg. Åpenbart må de være nær babyen. Men det skal ikke være de som

trøster, så det er jo noe jeg må ha et veldig bevisst forhold til, og som jeg har tenkt mye på. Og noe jeg skal snakke med dem om når den tid kommer. Det er lett å få litt sånn, dårlig samvittighet som mor hvis man ikke greier å ta vare på din egen unge.

Uavhengig av om hun klarer å utføre de praktiske gjøremålene knyttet til morsrollen, så har Emma status som mor. Allikevel er det en del forventinger til utøvelsen av rollen. Hennes utøvelse handler først og fremst om den relasjonen hun har til barnet. Hun ønsker å skape en god relasjon til babyen, og dette gjør at hun må finne ut av hva som skaper en god relasjon til babyen når hun ikke kan gjøre alle de praktiske sidene som er vanlig at en mor gjør med ungen sin i dagens samfunn. Som Emma beskriver er det viktig for henne å få presisert overfor assistentene sine at det ikke er de som er omsorgspersonen for barnet. De må hjelpe henne med å gjøre de praktiske oppgavene som å skifte bleie, men hun ønsker ikke at de skal overta hele omsorgen. Hun fortalte også at hun ønsket å bli med inn på badet for å bruke tiden på å kose, eller prate med den lille. Hun ønsket å øve seg på løfting og det å gjøre stell på barnet, og kanskje etter hvert få til mer når hun blir sterkere i armene. Disse tankene handler om tilstedeværelse og deltakelse der det er mulig, noe som vil si at innsatsen man gir har en betydning.

Carol Thomas opplevde noe av det samme i sine studier av gravide kvinner med fysisk funksjonshemming (Thomas 1997). Kvinnene følte et press for å utøve sin morsrolle på en slik måte at de ble sett på som 'gode nok' mødre (ibid.: 624, 633-636, 640). Kvinner med funksjonshemming føler i større grad behovet for å bevise at det er noe de kan være, som Thomas indikerer at kan vise en form for diskriminering innen moderskapet, gjennom at mødre med nedsatt funksjonsevne blir møtt med holdninger og ideologiske barrierer av sine omgivelser (ibid.: 640), og dermed må jobbe ekstra hardt med å bevise at de er en god mor, sett i forhold andre mødre som ikke er funksjonshemmet.

Fleksibilitet – muliggjør prioritering

Det å bruke energien sin der det er mest hensiktsmessig for den enkelte, er en viktig faktor innenfor BPA. Gjennom å ha assistenter, kan arbeidslederne delegerer arbeidsoppgaver til dem avhengig av sitt eget funksjonsnivå den aktuelle dagen, og

gjennom bruk av hjelpemidler kan de avlaste kroppen etter behov. På mange måter handler dette om arbeidsdeling, og det å akseptere at man ikke behøver å bruke masse energi på ting andre kan gjøre bedre og mer effektivt enn deg. Jeg opplevde at mine informanter hadde et veldig pragmatisk forhold til dette og aksepterte at de ikke kunne gjøre alt selv. De kunne oppleve at det var frustrerende å ikke kunne utføre dagligdagse handlinger selv, men jeg så at de tydelig prioriterte slik at det som var viktigst for dem, brukte de energi på. Andre mindre ”viktige” ting ble nedprioritert eller delegert til assistentene.

Ikke bare bestemmer arbeidslederen selv hva, hvor og når assistansen skal finne sted, de har også mulighet til å spare opp timer så de kan dra på ferie med assistenter. Alle mine hovedinformanter hadde med assistenter på ferie i den perioden jeg var sammen med dem. Å dra på ferie er en viktig del av livet til mange nordmenn i dag, og med BPA er det også mulig for personer som har en funksjonshemning å gjøre dette, uavhengig av om de har familie eller venner som er værende med.

Fleksibiliteten eksisterer også i hverdagen der arbeidsoppgavene til assistentene kan variere daglig avhengig av arbeidslederens dagsform. Hvis Emma hadde hjemmekontor eller var syk gikk jeg og assistenten på butikken uten henne, andre dager gikk vi alle tre. Anniken bad også en assistent om å handle inn mat og dra hjem, mens hun hadde et intervju med en ny assistent en dag jeg var sammen med henne. Denne fleksibiliteten bidrar til at arbeidslederen har mulighet til å prioritere hverdagslivets hendelser. De kan prioritere etter hvilke de synes er viktig å utføre selv, og hva assistentene skal gjøre.

Betydningen av BPA

Victoria forklarte at BPA for henne var det verktøyet hun hadde for å kunne leve det livet hun ønsket. *”Uten BPA hadde jeg ikke vært her jeg er i dag,”* forklarte hun. *”Jeg har fått lov til å finne ut av hvem jeg er. Fått lov til å utforske ting på min egen måte, og så har jeg fått et bedre forhold til min mor”*. BPA gir unge voksne som trenger assistanse, muligheten til å være mer selvstendige enn de ville vært med andre tjenester. Gjennom dette erfarer de å få viktige lærdommer om å ta ansvar og vokse som personer. Slik Victoria forklarte tidligere i kapittelet hvordan BPA muliggjorde at hun kunne ha et mer vanlig mor-datter forhold til moren sin. Uten BPA forestilte

hun seg at hun fortsatt hadde bodd på jenterommet hos mor og far og vært usikker på hvem hun var som person.

Som funksjonshemmet har du egentlig en unnskyldning til å ikke gjøre slik som alle andre. Men det at folk, på tross av de forutsettingene de har, ønsker å ha deltakende roller som de egentlig er unntatt fra, viser hvor mye likhet preger det norske samfunnet fremdeles i dag. Informantene i dette prosjektet er også preget av likhetstankenegangen, som er beskrevet i ulike studier fra Norge (Gullestad 1989; Lien, Lidén, og Vike 2001). Dette gir dem et ønske om å passe sammen med andre og ha "et vanlig hverdagsliv", slik som andre. Dette leder oss videre til to av statusene man får i tråd av å ha en BPA-ordning: det å være forbruker og leder.

Normaliserings gjennom å være forbruker og leder

BPA gjør *brukere* av kommunale tjenester om til *forbrukere* på markedet. Det å lede en BPA-ordning gir deg også status som leder som dine ansatte assistenter. Jeg vil avslutningsvis i dette kapittelet se på hvordan disse rollene har en betydning for normaliseringen av funksjonshemmede.

Fra bruker til forbruker, og status som leder

En person med en BPA-ordning er en bruker av en velferdstjeneste, men siden de fleste får sin BPA gjennom private selskaper blir de også forbrukere på markedet. De har frihet til å velge leverandører ut ifra egne preferanser og "shopper" den beste løsningen for seg. De går fra å være brukere, til å bli *forbrukere*.

Hos leverandøren er de en kunde som får levert ulike tjenester. Dette omfatter kurs, rådgivning, dekning av driftskostnader og digitale verktøy. Den forbrukerrollen arbeidslederen har gjennom BPA gir dem en makt over leverandørene gjennom at de må tilfredsstille dem som *forbrukere*, og ikke som *brukere*. Arbeidslederne kan flytte sin ordning til en annen leverandør dersom de ikke er fornøyde med tilbudet de får, og det blir derfor viktig for leverandørene å sørge for at både arbeidslederne og assistentene er fornøyde med tilbudet de får hos dem, og at den hjelpen de får er god. Vedtaket medfører en betydelig inntekt til leverandøren, og det innebærer økonomisk tap hvis arbeidsledere bytter leverandør. Slik jeg nevnte i kapittel 2 er det ikke

garantert at de private leverandørene som har en konsesjon hos en kommune, får ansvar for noen av BPA-vedtakene, borgerne i kommunen har. Det er arbeidslederen selv som bestemmer hvem av de godkjente leverandørene de ønsker å kontakte, og leverandøren må gjøre seg attraktive å velge.

Det å være en arbeidsleder betyr at de får mulighet til å utøve en lederrolle. Fordi arbeidslederen har en status som leder gir det dem mulighet til å utøve den rollen. Dersom de gjør det på en god måte får de en god anseelse. Dette betyr at du selv kan håndheve grensene i relasjonen, mellom en selv og de som hjelper en. Man får anerkjennelsen fra andre som leder, først og fremst fra assistentene, men potensielt også fra andre. Jeg opplevde ofte at personer vi møtte ble imponert over arbeidslederne jeg var sammen med når de fortalte om alle de ansatte de var ansvarlig for. Den statusen de har som leder gir dem en positive rolle som de får mulighet til å utøve.

Normalisering gjennom forbruker og lederrollen

Det som gjør forbruker og arbeidslederrollen normaliserende er at den plasserer funksjonshemmede i en rolle som gir dem god anseelse og tillegger dem det som blir ansett å være verdifulle sosiale roller. Disse statusene og rollene de utøver legitimerer at det er dem selv som setter premissene for situasjonen der de skal motta hjelp fra andre. Fordi de har rollen som leder og forbruker gir det dem legitimitet og en identiteter andre kan anerkjenne. Som vi også har vært inne på tidligere, får de også mulighet til å skape sine egne rutiner.

Uten forbruker eller lederrollen er de i større grad brukere og mottakere av en kommunal tjeneste. Da er det noen andre som har satt premissene, og de har ikke like stor grad av autonomi over prosessen der de er mottakere av omsorg. Rollene som forbruker og leder gjør at de selv kan sette grenser og håndheve dem. Det ansvaret og de arbeidsoppgavene de faktisk gjør som arbeidsleder, forsterker deres rolle og legitimerer den. BPA gir arbeidslederen potensielle roller de kan utøve. Det gir dem muligheten til å bli gode forbrukere og flinke ledere.

Slik som Riksaasen beskriver i kapittel 2, at samhandling mellom folk som er forskjellige blir enklere dersom man har noe vesentlig felles, slik som statusen som

leder, mor eller arbeidstaker. Utøvelsen av disse rollene gjør at man kan vektlegge likheten i relasjonen til andre. Derfor er det viktig at funksjonshemmede også får mulighet til å utøve roller det er vanlig å ha, i samfunnet i dag. BPA muliggjør på mange måter dette.

De rollene personer med funksjonshemning får utøve i tråd av å være arbeidsleder, samt andre roller de får mulighet til å utøve på grunn av den hjelpen assistentene gir dem, anser jeg som bidragsyter til hvorfor de er så fornøyd med å ha denne formen for organisering av tjenester.

Oppsummering

I dette kapittelet har jeg behandlet spørsmål rundt funksjonshemning knyttet normalitet, likhet og autonomi. Jeg har også vist hvordan informantene mine lever sitt hverdagsliv med BPA, med et ekstra fokus på avhengighet, diskriminering og prioriteringer som en del av hverdagen. Jeg har vist at noen personer som har et stort hjelpebehov ønsker å motta BPA fremfor andre organiseringer fra kommunen fordi det gir dem økt grad av frihet og autonomi i hverdagen. Selv om den enkelte må yte mye mer egeninnsats for å få en BPA-ordning til å fungere godt, enn de må med eksempelvis hjemmehjelpstjenester. Her viser det seg at funksjonshemmede som selv mestrer å styre en BPA-ordning nyter godt av den friheten og fleksibiliteten ordningen åpner opp for.

Jeg forklarer hvordan arbeidslederne gjennom å ha BPA har et potensiale for å oppnå en form for autonomi gjennom at de etablerer et avhengighetsforhold til velferdsstaten, heller enn til sine nærmeste. De får gjennom dette muligheten til å kreve de tjenestene de har rett på, av staten. Dette kan også bidra til å opprettholde den likhetstankegangen som preger vårt samfunn gjennom å muliggjøre at alle får like muligheter og nokså like liv, uansett utgangspunkt. Sist, men ikke minst viser jeg hvordan BPA kan plasseres inn under normaliseringsprinsippet, og at de rollene vi utøver i relasjoner til andre mennesker kan ha en betydning for vårt hverdagsliv.

Kapittel 4: Rolleutøvelse – Relasjonen mellom arbeidslederen og deres assistenter

Til nå har jeg ved flere anledninger vært inne på at statusen og rolleutøvelsen til arbeidslederen og assistentene er viktige. Vi skal nå komme nærmere inn på noen konkrete situasjoner, og en rekke samtaler jeg hadde med forskjellige informanter om hvordan de opplevde det å skulle utøve sine roller. Som nevnt innledningsvis tar jeg med meg perspektiver fra 'verdsetting av sosiale roller' (VSR) inn i denne delen av oppgaven. Jeg har tatt inspirasjon fra Wolfensbergers (1998) kobling mellom sosiale roller og den anseelsen man får fra andre. Jeg har lagt denne oppfatningen til grunn i diskusjonen rundt hvorfor de rollene man får gjennom å være arbeidsleder er viktig for mine informanter.

Jeg oppdaget tidlig i feltarbeidet at arbeidslederen og assistentene hadde helt spesielle måter å være i lag på. Noen ganger minnet det om en vennerelasjon, men den kunne raskt endre seg når den sosiale situasjonen ble forandret. Jeg vil i dette kapittelet vise hvordan relasjonen mellom arbeidslederen og assistentene deres utarter seg. Jeg vil her ta i bruk Goffmans (1992) bruk av begrepene status og roller, og bruke dem som et bakteppe i min analyse. Jeg vil bruke Barths (1971) perspektiver på rolledilemmaer for å analysere oppførselen til, og samhandlingen mellom, arbeidslederne og assistentene deres. Jeg vil vektlegge hvordan arbeidslederne og assistenter forvalter rollene de har gjennom hvordan de håndterer arbeidsoppgavene sine og det ansvaret de har overfor hverandre.

Det vil være et betydelig fokus på assistentenes nokså løst definerte rolle, som i stor grad skapes i den relasjonen som oppstår mellom dem og deres arbeidsleder, i de sosiale situasjonene hvor de er sammen. Jeg har viet en del plass til å beskrive hvordan de tenker rundt en del av de vanskelige valgene de må ta i sin jobbsituasjon, og hvordan de opplever å jobbe som en forlengelse av en annen persons kropp.

Status og rolleutøvelse

I boken *Vårt rollespill til daglig* viser Goffman hvordan forskjellige sosiale situasjoner, påvirker hvordan vi oppfører oss (Goffman 1992). Goffman skiller mellom den opptreden som vi gjør 'frontstage' og det som blir gjort 'backstage' (ibid.: 197). Vår adferd endres fordi vi ønsker å ha 'inntrykkskontroll', altså kontroll over det inntrykket andre får av oss (ibid.: 173, 194). Jeg kommer til å ta i bruk begrepet backstage når jeg snakker om den samhandlingen som foregår mellom assistenten og arbeidslederen når de er alene sammen, og frontstage der de er sammen med flere andre i en sosial situasjon.

Når man er i en backstage-situasjon er den gjerne en situasjon som vi føler oss trygg i, og hvor man i større grad kan vise sitt "sanne jeg". Når man er frontstage er det viktig å ha større grad av inntrykkskontroll. For en arbeidsleder er det ekstra viktig at assistentene forstår sin rolle som assistent når de skal innta situasjoner som er frontstage. Dette er fordi assistentene bidrar til å kontrollere det inntrykket andre får av arbeidslederen. Utfordringen for assistenten er at det er i nettopp disse sosiale situasjonene hvor det er vanskeligst å vite hva rollen deres innebærer. Som jeg vil komme nærmere inn på i dette kapitlet variere dette mellom situasjoner, og er avhengig av hvem som er tilstede og hvilken relasjon deres arbeidsleder, og assistentene selv, har til disse menneskene.

Statusene og rollene vi har, er relevante i forhold til de relasjonene vi har til andre. De fleste stater er rollepar eller komplementære roller, der den ene statusen forutsetter den andres eksistens (Goffman 1992). Foreldre og barn, eller lærer og elev er eksempler på dette, eller i vårt tilfelle; assistent og arbeidsleder.

Forventningene man har til ulike roller skifter også i tid og rom, noe som er relevant for assistentene i en BPA-ordning. De må forholde seg til at deres rolleutøvelse som assistent ikke er den samme når de er alene med arbeidslederen som når det også er andre til stede. De må til en hver tid vurdere hvilke sider ved assistentrollen de skal utøve og på hvilken måte, fordi dette vil kunne påvirke anerkjennelsen arbeidslederen får fra andre. Før vi skal se nærmere på de utfordringene assistentene står i vil jeg si litt om hva det er å være en god arbeidsleder.

Å være en god arbeidsleder

Å utøve arbeidslederrollen

Under mitt intervju med Bjørn Terje, som er avdelingsleder i Uloba, forklarte han meg hvilke utfordringer arbeidsledere ofte står over for: *"For arbeidslederen er det vanskelig å plutselig bli leder for egne ansatte, det er en spesiell situasjon. De må forstå rollen sin som leder. Vite å skille mellom vennskap og det å være sjef."* Dette dilemmaet opplevde mange av arbeidslederne jeg var i kontakt med.

Barth beskriver i sin tekst *Role Dilemmas and Father-Son Dominance in Middle Eastern Kinship Systems* (Barth 1971) at jo mer hierarkisk et forhold mellom to parter er, jo mer påvirker det den sosiale situasjonen. Når et forhold blir veldig sterkt så kan et annet forhold bli litt underkuet av dette (Barth 1971, 88). En dominant relasjonen må kunne ta hevd over andre relasjoner i samme sosiale situasjon (ibid.: 90). For arbeidslederen betyr dette at de må lære seg å skille mellom når og hvor de kan la vennerelasjonen til assistenten spille seg ut og når de må begrense den, for å la sjefsrollen dominere.

Barth beskriver hvordan kjønnssegregering i Midtøsten sørger for å hindre slike situasjoner der motstridende statuser og rolleutøvelser møtes i tid og rom (Barth 1971, 91). Utfordringer oppstår likevel ofte mellom fedre og deres sønner fordi de lever ut sin private hjemmesfære sammen, der begge kjønn er representert (ibid.: 91). Et nygift par forsøker derfor å unngå sosiale situasjoner der de må være sammen med mannens far, fordi det utfordrer den nygifte mannens rolleutøvelse som den dominante part over sin kone, samtidig som hans far har en dominant rolle over ham (ibid.: 92). I slike situasjoner der ulike roller møtes i tid og rom, kan man risikere at den sosiale samhandlingen kollapser. Barth beskriver at løsningen i en slik situasjon er å finne en måte å aktivt over- og underkommunisere sider ved de sosiale relasjonen hvor de ulike rollene personene må utøve møtes, fordi de ikke er til å unngå (ibid.: 93-94). Hvis man klarer det vil man kunne utføre en troverdig rolle. For arbeidslederen betyr det at de noen ganger må være mer sjef, og andre ganger være mer venn med sine assistenter. Dette skiftet skjer potensielt hurtig, og begge parter

må være forberedt på å i det ene øyeblikket være 'venner' og i det neste øyeblikket være 'sjef og ansatt'.

Alle arbeidsledere jeg var i kontakt med påpekte at dette var vanskelig, og at det ikke alltid var enkelt å skape de grensene som det gjerne er mellom en sjef og en ansatt. Mange arbeidsledere jeg var i kontakt med valgte å aktivt bruke medarbeidersamtaler for å gjøre dette litt enklere. Der kan arbeidslederen ta opp potensielt vanskelige samtaler med assistenter som deres sjef. Emma nevnte blant annet at hun prøvde å ta opp slike vanskelige samtaler der. I den situasjonen er grensene i relasjonen mer klar, og det vil være enklere å ta krevende samtaler der.

Det å ha BPA var for mine informanter også en måte å kunne utøve andre roller de har i sitt liv. Torstein fortalte at fordi han hadde assistenter så kunne han være en onkel for sin nevø, en rolle det var viktig for ham å kunne ha. For å kunne utøve den rollen så måtte han ha mulighet til å reise. Uten assistenter ville dette ikke skjedd veldig ofte og blitt problematisk for ham å få til. Med BPA fikk han sjansen til å være en onkel som var til stede i sin nevøs liv.

En god arbeidsleder – om å ta vare på hverandre

"Hun er jo sjefen våres. Selv om hun er veldig snill," påpeker Olivia. Sitatet forteller oss et perspektiv på hva en god arbeidsleder kan være. En person som har autoritet som sjef, en som blir lyttet til og respektert, men som på den andre siden også er snill og tar hensyn til sine assistenter. Arbeidslederkursene jeg deltok på handlet om hvordan man kunne være en god arbeidsleder. Den ene delen av dette bestod i å ha oversikt over arbeidsmiljøloven slik at man sikret assistentenes rettigheter. På kurs ble det også diskutert sider ved arbeidslederrollen som var vanskeligere, og som det fantes flere potensielle svar på.

Et slikt tema som ofte dukket opp var behovet for å være fleksibel, i forhold til bytte av vakter eller dersom assistentene har behov for fri. Dette er enklere for de arbeidslederne som har store vedtak, eller som bor sammen med venner eller familie. Emma kunne blant annet la assistentene gå tidligere fra jobb hvis mannen kom hjem. Mens hos Victoria som bor alene

og har færre BPA-timer i uken blir det å yte fleksibilitet litt vanskeligere. Fordelen med å være fleksibel er at det øker sjansen for at assistentene også er fleksible dersom arbeidslederen har behov for dette.

Emma arrangerte lønningsdrikke²⁰ for sine assistenter hver måned, som inkluderte quiz og hyggelige samtaler, noe som er vanlig på mange arbeidsplasser. Dette var ikke noe hun måtte gjøre, men noe hun valgte å arrangere for at assistentene skulle få et godt arbeidsmiljø der de fikk mulighet til å bli kjent med de andre som var ansatt i ordningen hennes.

Det kan være litt vanskelig å ikke kjenne sine kollegaer, de er jo alltid alene på jobb og møtes kun når det er ny vakt. Derfor vil jeg gi dem muligheten til å møtes med jevne mellomrom. Og så tror jeg det er lettere for dem å bytte vakter og være greie med hverandre når de kjenner hverandre.

Gjennom å ha lønningsdrikke så lager Emma på en måte arbeidsplassen til assistentene mer som en vanlig arbeidsplass, der man kjenner kollegaene og omgås dem. I tillegg skaper hun muligheter for et trivelig arbeidsmiljø, med rom for gode opplevelser. Hun viser også at hun ønsker at assistentene skal trives.

På denne måten opplevde jeg at det ikke kun var assistentene som tok vare på arbeidslederen og sørget for at deres ønsker og behov ble imøtekommet, men at arbeidslederne også gjorde dette overfor sine assistenter. I opplæringen av nye assistenter passet Emma blant annet på at hun ikke rettet på alle de små tingene de gjorde feil, men fokuserte på det som var viktigst. *"Det er viktig å gi dem mestringsfølelse, spesielt nå i starten"*, forklarte hun dette med. Denne måten å forholde seg til sine nyansatte bærer preg av at hun tar et ansvar som en god leder overfor dem i opplæringsfasen. Spesielt den første tiden er det en asymmetri mellom kunnskapen til arbeidslederen og til assistenten i forhold til hva, og hvordan ting skal gjøres. Her velger Emma en strategi om å ikke ytterligere øke denne asymmetrien gjennom å fortelle alt hva de gjør litt feil de første ukene, men ta det litt om gangen, og prioritere det viktigste først.

²⁰ En sosial sammenkomst der man i forbindelse med lønningsdagen møtes etter arbeidstid for å være sammen med kollegaer, ofte kalt lønningspils, men Emma kalte det lønningsdrikke.

Jeg vil nå gå over til å se på hvordan assistentene navigerer og må endre i sin rolle som arbeidslederens 'hender og føtter'²¹, i ulike sosiale situasjoner. Jeg vil gjøre dette ved å se på noen av de rolledilemmaene som informantene mine står i, i sin (arbeids)hverdag. Assistentene prøver å ta mange av valgene selv, men med sin arbeidsleder i tankene. Dette gjør at de ofte bruker mye tid på selv å tenke over hvordan de skal oppføre seg, eller hva de skal gjøre i visse situasjoner når de er på jobb.

Å være en god assistent

De fleste assistentene jeg snakket med, opplevde at det vanskeligste med jobben deres var å finne ut av hvordan de skal oppføre seg i situasjoner der deres arbeidsleder skal delta i sosiale sammenkomster, en typisk frontstage-situasjon. Både assistentene og arbeidslederen har noen konkrete arbeidsoppgaver som de er ansvarlige for. Samtidig må de hele tiden tilpasse seg den sosiale situasjonen de befinner seg i, og hvilke relasjoner de og arbeidslederen deres har til mennesker som er til stede.

"Det vanskeligste for assistenter er å lære å forstå rollen sin," forklarte Bjørn Terje. For de arbeidslederne jeg var sammen med, varierte det de påpekte at en god assistent var. Emma forklarer at: *"Helt grunnleggende skal en assistent være armer og bein, men når man er mye samme så blir de veldig mye mer enn det. De er ikke en venn og ikke familie, men fortsatt ganske nær"*. Emma så ikke etter assistenter som hadde erfaring fordi hun opplevde at de alltid kunne læres opp.

For Anniken er det viktig at en assistent klarer å kjede seg på jobb, men at de også skal kunne finne ut av hva som trengs å gjøres. Hvis hun skal kle av seg eller på seg så vil hun gjerne ha spørsmål om de skal hjelpe eller ikke. *"Jeg vil gjøre en del ting selv så assistenten må forstå når hun skal spørre og når hun skal gjøre,"* forklarer hun.

Victoria forteller at hun ofte stiller potensielle assistenter et spørsmål om hvordan personen ville oppført seg dersom hun var med henne og en venninne på café.

²¹ Sitatet er også nevnt i rapporten "Kroppen min" (Gundersen, Neumann, og Egeland 2014), og var et uttrykk mange informanter brukte for å sette ord på hva assistanse er.

”Et godt svar er at man er der for meg dersom jeg trenger hjelp med drikke og sånn, men at man ikke deltar i samtalen. Jeg vil at de skal tenke ’Jeg er her for Victoria, ikke for å kose meg på café. Victoria påpekte også at det var hennes ansvar å forberede assistentene på hvordan de skulle oppføre seg i en gitt situasjon.

Assistentene hadde også litt ulike svar på hva en assistent burde være. Ingeborg forklarer at en god assistent er en som er god på å være rundt folk man ikke kjenner, i tillegg til at man må tåle å ha stell og assistere ved toalettbesøk. Hun påpeker videre at det er viktig at man klarer å sette seg inn i situasjon til arbeidslederen: *”For eksempel hvis hun ikke orker å dra på trening en dag så er det greit, hun sliter med ting ikke vi sliter med. Man kan oppmuntre, men ikke presse”*. Ida forklarer at *”Assistentene muliggjør jo BPA, så vi er det konkrete leddet som gjør at man kan leve livet sitt”*. Olivia så på det som viktig at assistenten er en arbeidslederen kan være trygg på at gjør den jobben de er ansatt til å gjøre.

Navigasjon og det å være en god assistent

Under et intervju med Ingeborg spurte jeg hvordan hun tenkte i situasjoner der arbeidslederen har besøk eller er sammen med andre, hun forklarte:

Jeg prøver å gå å finne noen andre ting jeg kan gjøre og når jeg er ferdig med det så går jeg å setter meg med de. Så sant det ikke virker som det er noe spesielt. [...] Jeg vet ikke om jeg gjør det riktig. Hvis jeg føler at det er riktig så går jeg ut og prøver å gjøre noe annet. For eksempel hvis hun og Nils snakker om noe, hvis det er noe som har skjedd. Da trekker jeg meg unna, og så kommer jeg tilbake igjen når jeg føler at det er greit.

Videre forklarer Ingeborg at dette ikke er noe de har snakket eksplisitt om og fortsetter:

Det er litt vanskelig faktisk akkurat det der. Fordi jeg vil ikke presse meg på. Det er litt sånn: ’Skal jeg sette meg rundt bordet med de eller skal jeg sette meg et annet sted?’ Når Nils er der er det veldig greit fordi han er jo der hele tiden, men når hun har besøk av venninner og sånn så er det litt vanskelig å vite hva jeg skal gjøre. Oftest sitter jeg bare i stua og prøver å være tilgjengelig fordi det er ofte slik at hun trenger noen småting.

Som Ingeborg påpeker her er det gjerne slik at hun må kjenne etter på stemningen, og ta et valg ut i fra dette. Eksempelene over tyder også på at det er enklere å ta et riktig valg i de sosiale situasjonene assistenten opplever ofte og er godt trent i. Situasjoner som oppstår sjelden, blir tilsvarende mer vanskelige:

Hun besvimer jo så ofte nå, det var en gang der hun holdt på å falle av stolen. Da ropte jeg etter Nils og da kom han løpende, da ble jeg veldig redd, det ble hun også og ville klemme Nils og da tenkte jeg: 'Skal jeg gå ut fordi de vil være alene, eller skal jeg fortsette å holde beina så ikke hun blir svimmel igjen?' Det var vanskelig.

I denne situasjonen står Ingeborg i et dilemma om hvordan hun skal oppføre seg og hvilken rolle hun skal utøve. Overfor Emma er hun en som skal hjelpe henne og bør derfor bidra med den praktiske hjelpen hun kan i situasjonen. Her er det å holde bena slik at hun ikke besvimer igjen. Samtidig har hun en nær relasjon til henne og opplever å bli redd når denne situasjonen oppstår, og får derfor muligvis lyst til å trøste også, samtidig som hun vet at dette ikke er en rolle hun burde utøve i den gitte situasjonen. I tillegg er hun vitne til en følelsesladd situasjon mellom et ektepar som hun kjenner på at er feil av henne å overvære. Allikevel må hun bli i situasjonen for å kunne utøve assistentrollen sin på en god måte. Ida beskrev også linkende situasjoner:

Man kan gjerne bli stående å spørre seg spørsmål som: 'Skal jeg være der eller gå litt vekk?' Eller: 'Når skal de være i fred, eller når skal jeg hjelpe til?' Ofte spør jeg hva jeg skal gjøre, ellers så ser jeg an situasjonen dersom det virker som det er noe spesielt, hvis det virker som de skal snakke om noe personlig, trekker jeg meg bare unna eller gå på butikken, vasker badet eller sånne ting. Av og til så har det resultert i at jeg misforstår litt og hun har trengt hjelp når jeg har gått i et annet rom, men da sier hun bare i fra. Man blir god på å forstå...Man finner sin plass.

Her ser vi hvordan Ida har opplevd å ta feil beslutning fra tid til annen, men at mer øvelse i jobben gjør det lettere å ta riktig beslutning. I mer private hjemmesituasjoner så er det potensielt mindre som står på spill dersom assistentene utfører sin rolle feil. Det er mer rom for at arbeidslederen kan si rett ut hva de ønsker at skal gjøres. I en

sosial situasjon med mange andre mennesker til stede blir det litt vanskeligere, noe vi vil se på nå.

I sosiale sammenkomster

Assistenten Emma skulle jobbe en dag Emma og mannen skulle i bryllup til en av deres nærmeste venner. Hun forklarte at i slike situasjoner er det ikke alltid enkelt å vite hvordan man skal være en god assistent.

Når jeg skulle kle på meg tenkte jeg at jeg skal jo bare være nøytral, jeg var jeg jo på jobb. Og så tenkte jeg: 'Jeg kan jo ikke gå i kjole hele dagen'. Jeg bestemte meg for at det var greit at jeg gikk i vanlige klær. Jeg følte meg mer komfortabel i vanlige klær, tror jeg. Mest i hvert fall. For å vise at jeg var i en rolle. [...] I vielsen så var jeg veldig sånn: 'Skal jeg sitte i vielsen eller gå ut?'. Da husker jeg at jeg spurte Emma, og hun sa at jeg kunne velge det selv. Og da valgte jeg å bli. Og jeg begynte å grine når bruden kom, selv om jeg ikke kjente henne. ...det jeg husker at jeg tenkte var at det var litt spesielt, og så var det ikke så mange der heller, men alle der visste jo at hun har med seg assistenter så ingen av de tenkte på det tror jeg. Etter vielsen så synes jeg også det var veldig vanskelig å vite hvor jeg skulle gjøre av meg. Fordi jeg hjalp jo Nils litt når det var katalysering og sånn, men så gjorde han det meste ellers. Og så tenkte jeg litt sånn: 'Jeg er jo på jobb, så det er jo min jobb'. Men så er jo han der, og så synes Emma sikkert det er best at han gjør det, fordi han kjenner jo henne best. Så det synes jeg var litt vanskelig.

Her ser vi litt av Emmas tanker rundt beslutninger hun må ta når det kommer til hvordan hun skal kle seg og oppføre seg i sosiale situasjoner sammen med arbeidslederens sin. Et bryllup er en nokså formell situasjon. Emma vet litt hva hun kan forvente, og derfor kan hun ta et valg i forhold til hvordan hun skal kle seg på forhånd. I tillegg er det også en anledning med stor betydning for de inviterte gjestene og brudeparet selv. Det gjør at det potensielt står mer på spill her enn i andre sosiale sammenkomster.

Goffman forklarer hvordan vi kan løse møtet av motstridende krav med distanse (Goffman 1961, 110, 114). Emma ønsker å skape en distanse mellom seg og de inviterte gjestene, samtidig som hun ønsker å markere sin nærhet til rollen som assistent som hun er der for å utøve. Valget hun tar om hvor hun skal sitte faller også

inn under dette. Hun setter seg et lite stykke unna Emma og mannen for å markere at hun på en måte ikke er der med dem, men hun opprettholder sin rolle som assistent ved å være i nærheten, i tilfelle Emma skulle trenge noe.

Hennes status som gjest i dette bryllupet er usikker. Hun er på en måte gjest ved at hun er til stede i vielsen, men hun kler seg ikke som en bryllupsgjest og hun kjenner ikke brudeparet. Hennes grunn for å være der er statusen som assistent og derfor er utøvelsen av denne rollen viktig for henne. Hvis hun ikke får status som assistent i denne situasjonen, gir hennes tilstedeværelse ikke mening i denne sosiale situasjonen.

Det er mange ulike relasjoner å forholde seg til i denne sosiale situasjonen, både for Emma og Emma. Det er dette som gjør situasjonen utfordrende for Emma og som resulterer i at hun må tenke over de valgene hun tar. De valgene Emma tar påvirker både deres egen status i den gitte situasjonen, men har også potensielt påvirkning på Emmas.

Forholdet mellom Emma og Emma er annerledes i denne frontstage-situasjonen enn når de er alene sammen. Nå er det viktig at Emma får utøvd den rollen hun har i forhold til de andre gjestene i bryllupet og det er dette som står i fokus. Hun skal være en bryllupsgjest, venninne og kone. Hun er samtidig også sjefen til Emma og de to har også en personlig relasjon, men i denne sosiale situasjonen skal dette forholdet ikke dominere. Dette er en relasjon som blir pleiet under andre omstendigheter. De må derfor underkommunisere sin relasjon slik at andre relasjoner og statuser Emma har skal få forrang. Emmas tilstedeværelse og en god utøvelse av assistentrollen er likevel essensiell for at Emma skal kunne utøve sin rolle som venninne og gjest på bryllupet.

På samme måte som Beduinene i Barth sin analyse, kan ikke assistenten unngå den sosiale samhandlingen som kan være vanskelig (Barth 1971, 93). De beduinske nomadene lever tett på hverandre i telt, og unngår dermed ikke vanskelige samhandlingssituasjoner. Assistentene på sin side er på jobb. Der må de gjøre den jobben som de er ansatt til å gjøre. De skal assistere arbeidslederen og de må vite hvilken rolleutøvelse de må vektlegge, og hva de må underkue i den gitte situasjonen de er i.

Hender og føtter – men med et hode

Forholdet mellom Emma og Emma preges av at Emma skal hjelpe henne med å være venninne og bryllupsgjest. Det er i stor grad opp til Emma å sørge for at venneforholdet mellom de to ikke blir for tydelig i denne situasjonen. Samtidig må hun være til stede dersom Emma behøver hjelp til noe. Hun skal på en måte være litt usynlig, og holde seg i bakgrunnen, da utøver hun sin assistentrolle på en god måte i akkurat denne sosiale situasjonen. Hvis Emma klarer å fremstå som kun 'hender og føtter' utad i denne situasjonen så er hun en god assistent. Allikevel må hun hele tiden ta valg, og bestemme hva hun skal gjøre og ikke, og dette gjør at hun også er 'hode' fordi hun forstår den rollen hun har akkurat nå, og handler strategisk i forhold til de valgene hun anser som viktig for arbeidslederen sin. Nå skal hun være hender og føtter, men *med* et hode som forstår og tolker rollen hun har akkurat nå riktig. Hun må innta denne spesifikke rollen og se an hele tiden om hun skal trå til, eller om hun skal la mannen til Emma gjøre det. Hun må også finne ut av når det passer best at hun ikke er helt nær. Som når hun valgte å være i kirken, men ikke sitte rett ved siden av Emma. I tillegg viser Emma symbolsk at hun ikke hører helt til gjennom å ikke pynte seg like mye som andre, og da slipper hun å forklare andre hvem hun er fordi de fleste tar et hint om at hun ikke er en gjest. Slik prøver Emma å tolke Emmas strev med å håndtere sine roller. Hun må altså tolke Emmas rolledilemmaer, i tillegg til å tolke og manøvrere i sine egne.

Assistenten skal i det store og det hele, gli inn blant alle andre. Assistenten skal ikke stå for mye ut i mengden, men være litt lik og passe inn med sine omgivelser, slik som Gullestad også hevder at er et viktig aspekt innen sosial samhandling i en norsk kontekst (Gullestad 1989, 88). Assistentene må selv ta en beslutning om hva de antar at er best at de gjør med tanke på sin arbeidsleder i en gitt situasjon. Det er kun arbeidslederne som sitter på fasiten til hva god assistanse er for dem, og det er først når assistentene gjør en feil eller trækker over en grense, at denne grensen de må balansere på blir tydelig.

Åpen kommunikasjon mellom assistentene og arbeidslederne blir påpekt som viktig både på kurs og i opplæringsfasen. Dette med direkte og åpen kommunikasjon kan, i en norsk kontekst, oppleves som ubehagelig og vanskelig (Gullestad 1989, 128, 138).

De fleste fortalte at de ikke snakket med arbeidslederen sin om hvordan de skulle oppføre seg når de skulle delta i en sosial situasjon sammen, selv om de var usikker på hvordan de skulle utføre sin rolle. Dette tyder på at assistenten må tilegne seg kunnskap som i stor grad er underkommunisert, eller ikke artikulert, for å utføre jobben sin.

Likevel opplevde jeg at arbeidslederne og assistentene forsøkte å unngå situasjoner der deres ulike statuser møtes i tid og rom, slik som Barth beskriver at både beduinene og pathanerne også gjorde (Barth 1971, 91). Assistentene jeg pratet med fortalte at de sjelden ble inkludert i sosiale tilsetninger med arbeidslederen, de var kun med hvis arbeidslederen virkelig trengte dem der. Assistentene beskrev også hvordan de ofte forlot rommet eller gjorde andre ting dersom de opplevde at de var usikre på hvordan de skulle oppføre seg.

Hva en assistent kan gjøre

Julevask, akvarium og sexkjøp

De fleste arbeidsledere jeg møtte var svært opptatt av å gjøre ting riktig, og ikke utsette sine assistenter for noen risiko på arbeidsplassen. Men på kurs opplevde jeg ofte, både blant assistenter og arbeidsledere, at det noen ganger var en utfordring å bli enig om hva en assistent reelt sett kan, og ikke kan gjøre. På et arbeidslederkurs understrekte kurslederen at:

Det skal ikke medføre en risiko det assistentene gjør. Det handler ikke om at de skal vaske taket til jul eller ei, og om du har gjort det før du ble syk eller skadet eller ei. Arbeidslederen må tilrettelegge slik at det er trygt for assistenten å utføre sin jobb, hvis ikke skal man ikke sette dem til å gjøre det.

Denne typen formidling til arbeidsleder og assistenter er en viktig del av ansvaret til leverandørene. Dette spesielt fordi assistentyrket er nokså nytt, og fordi det har så varierende grenser. I tillegg endres deres roller mellom ulike situasjoner, og ulike arbeidsledere. Derfor er det avgjørende at leverandørene er klare på hvilke faktiske lover og regler som assistentene må følge, og at de kan si nei til å utføre visse tjenester for arbeidslederen sin dersom det bryter med norsk lov, eller hvis det bryter deres egne grenser for hva som føles trygt eller greit å hjelpe andre med.

Det betyr at når de er i andre land sammen med sin arbeidsleder hvor eksempelvis sexkjøp eller bruk av rusmidler er lovlig, så får de ikke lov til å hjelpe arbeidslederen sin med å ta i bruk noen av disse tjenestene eller midlene. Da vil man ha medvirkning til ulovlige handlinger fordi man som arbeidstaker i Norge følger norsk lov, selv om man er i utlandet.

En assistent jeg møtte på et kurs hadde reagert på at hun ble bedt om å rengjøre akvariet til sin arbeidsleder. Assistenten mente at dette ikke var underlagt hennes stillingsbeskrivelse. Arbeidslederen derimot mente at siden dette er noe hun selv ville utført dersom hun kunne bruke sine armer, burde assistenten gjøre det. Kurslederen påpekte at dette var et tema som burde være tilgjengelig for forhandling mellom arbeidsleder og assistent. Assistentene kunne stått for det daglige vedlikeholdet og rensning, mens arbeidslederen må ansette noen utenfor til å foreta store rengjøringer av det. *”En arbeidsleder kan bruke assistentene sine til det andre normalt gjør selv, men må betale for arbeid som man vanligvis må sette bort til andre. Assistentene kan måke frem bilen, men ikke hele oppkjørselen”*, påpekte kurslederen etter at problemstillingen hadde blitt diskutert.

I tillegg må man være forberedt på at livet til arbeidslederen kan endre seg, og da vil assistentenes arbeidshverdag også gjøre det. Det kan være at de får et større eller mindre hjelpebehov, flytter til en annen by eller stifter familie. Behovet for assistanse kan derfor øke, eller falle fra. I en slik situasjon kan assistenten også miste jobben sin. Aleris hadde en klausul om dette i sine kontrakter til assistentene, men fortalte at de forsøkte å hjelpe dem med å finne en ny arbeidsleder innenfor selskapet i slike tilfeller.

En til hvert behov

Arbeidslederne har også mulighet til å ansette assistenter som passer dem og deres behov. Jeg opplevde ofte at dette resulterte i at de ønsket assistenter som var litt forskjellige slik at de kunne bruke dem til ulike formål. *”Til sammen er alle assistentene mine en perfekt assistent”* forklare Victoria meg en gang. Hun fortalte også:

For meg er det litt viktig at en av dem har bil, sånn at vi av og til kan kjøre når de er på jobb. I tillegg tenker jeg på hvem jeg skal gjøre hva med. En av assistentene mine er veldig glad i å gå tur, så jeg prioriterer at vi gjør det når hun er her. En annen er oppvokset på gård, og derfor har jeg lyst til å ha med henne hvis jeg skal ut å ri.

Olivia forklarte at hun eksempelvis tok mer initiativ til sortering, rydding og organisering enn andre assistenter i ordningen, en rolle hun trivdes med å ha. Når jeg spurte Emma hva hun synes om at assistentene hadde ulike ting de likte å gjøre når de var på jobb forklarte hun:

Jeg prøver jo etter beste evne å utnytte det. Sånn som Ida som er glad i å vaske bad. Hun vasker veldig mye bad... Og så ville jeg aldri bedt Ingeborg eller Charlotte om å brette alle klærne mine fordi da hadde det bare blitt verre, men så er de flinke på andre ting. Når man blir kjent med dem så prøver jeg å utnytte det de er gode på. Selv om alle til en viss grad må gjøre alt.

Assistenter som påvirker sin egen arbeidshverdag

Det er essensielt å finne dynamikken seg i mellom for arbeidsledere og assistenter. Assistenten må lese og føle på hva arbeidslederen har behov for. På den måten er det et samspill, og det vil gjerne ikke være slik at det alltid er arbeidsleder som er i kontroll og bestemmer. Jeg opplevde flere ganger at assistenter tok initiativ til å påvirke sin arbeidshverdag, men det var som regel assistenter som hadde jobbet en stund og følte seg trygge i sine roller. I utdraget fra mine feltnotater under forklarer jeg hvordan jeg opplevde at Olivia en gang tok initiativ selv til å rydde og organisere hjemme hos Emma.

Olivia ser på den nederste skuffen i kommoden som er ganske tom og spør om skuffen er tiltenkt noe, Emma svarer nei. Hun lurer så på om hun kan bruke den til å legge alle forbruksvarene Emma og assistentene bruker mye av som for eksempel hansker og ulike kremer. 'Så blir det lettere for alle å se hva som mangler og kan da si ifra når det begynner å bli tomt', forklarer Olivia. Emma svarer: 'Jeg gir deg fullmakt til å gjøre akkurat hva du synes passer.' 'Så greit da,' sier Olivia og smiler til meg, før hun går å rydder i skuffene.

Utdrag fra feltnotater 04.05.16

Victoria fortalte også at det noen ganger kunne være vanskelig å ha assistenter når hun har venner på besøk. *"Det kan bli litt kleint. Men har gått seg til,"* forklarte hun. *"Da fikser assistenten oppvasken eller setter på en vask"*. Her ser vi også hvordan hennes assistenter sørger for å trekke seg tilbake og kjenne etter hva som behøves å gjøres, og om deres tilstedeværelse er nødvendig.

Olivia, fortalte meg også at hun håpet at hun var flink til å se behovet før det kom. Deres jobb går ut på å vite hva deres arbeidsleder trenger, og som Olivia uttrykker, er det bra dersom man ser behovet på forhånd²². Dette krever at man kjenner godt til behovene arbeidslederen har, og at man har testet ut grensene slik at man unngår å gjøre et overtramp. Olivia har jobbet lenge hos Emma, noe som var tydelig i samhandlingen dem i mellom. Hun var oppmerksom på hvordan håret til Emma lå når vi var på jobben hennes og rettet av og til på spenner eller la håret hennes bak ørene uten at hun hadde fått beskjed om det først. Hos en annen arbeidsleder ville dette muligvis være feil handlinger, men mellom de to så fungerte dette. Noen ganger opplevde jeg også at de klarte å kommunisere gjennom kroppsspråk og blikk. En slik situasjon oppstod når vi var på vei ut og Emma stoppet midt i døråpningen på inngangsdøren. Olivia så raskt på Emma og la merke til at skjerfet lå på utsiden av jakken. Hun la det ned i jakken slik at det lå riktig, og så kjørte Emma videre ut i oppgangen.

Vi skal nå gå videre til å se på hvordan arbeidsledere og assistenter setter grenser i relasjonen til hverandre, samt undersøke hvorfor dette er viktig.

Grenser i relasjonen

Det var vanskelig å finne ut av hva en assistent helst ikke skal gjøre, fordi dette varierte mellom situasjoner og er forskjellig for de ulike arbeidslederne. Generelt sett opplevde assistentene jeg var mye sammen med sjelden å bli irettesatt av sin arbeidsleder. På assistentkurs hos ulike leverandører, kom det dog ofte frem at mange hadde opplevd å bli kjeftet på eller fortalt at de hadde tråkket over en grense som assistenten ofte ikke visste at eksisterte.

²² Dette er dog ikke noe arbeidsledere uttrykte at de forventet at assistentene skulle vite.

En kvinnelig assistent fortalte at hun hadde blitt godt kjent med barnebarna til arbeidslederen i løpet av året hun hadde jobbet der, og ga dem derfor noen gaver til jul. Hun fikk senere beskjed av arbeidslederen at hun opplevde dette som et overtramp da hun ikke ønsket at barnebarna skulle se på assistentene hennes som venninner av bestemor. Assistenten hadde hatt en opplevelse av å være som en slags venninne med sin arbeidsleder og derfor tolket det som riktig å gi noen gaver til barnebarna hennes. Men i denne situasjonen så ønsket arbeidslederen å underkommunisere den venninnerollen de hadde. Arbeidslederen ønsker å overkommunisere det faktum at assistenten ikke var slik som andre venninner overfor barnebarna. En annen kursdeltaker trakk frem en liknende situasjon der han hadde spurt gjestene til arbeidslederen sin om de ønsket kaffe. I etterkant hadde de hatt en samtale der arbeidslederen sa tydelig ifra at det kun var når han spurte om det, at assistenten skulle lage noe til gjester. Intensjonene til assistentene var gode, men det falt allikevel ikke i god jord hos arbeidslederne.

En årsak til at arbeidslederen trenger å sette visse grenser i relasjonen de har til assistentene sine kan være for å opprettholde en form for profesjonalitet, altså en arbeidsplass der det finnes grenser. Det er i stor grad arbeidslederen som må skape disse grensene fordi de finnes der ikke i utgangspunktet. Arbeidslederen må finne ut av hva som avgrenser de ulike roller mellom dem selv og assistentene deres, slik at de ikke overlapper. På denne måten får man et mer profesjonelt arbeidsforhold på tross av at relasjonen deres er nokså flytende og tilsynelatende ikke så godt definert. Jeg oppdaget hvordan assistenter og arbeidsledere selv, på små subtile måter klarte å avgrense forholdet mellom seg.

Det at man ikke skal være venner som arbeidsleder og assistent var noe mange mente, og derfor kan det være viktig for dem å finne ut av hvordan de unngår å bli nettopp det når de tilbringer mye tid sammen og opplever at samværet er trivelig. Det å bestemme seg for at man eksempelvis ikke skal gi gaver til hverandre, eller tilbringe tid sammen utenfor den perioden assistentene er på jobb, er også en måte å avgrense forholdet sitt på, slik at det ikke ”sklir ut”. Profesjonalitet i denne sammenhengen er å klare å avgrense ulike roller i forskjellige situasjoner.

Å spise alene, ikke sammen – men noen ganger samtidig

Jeg opplevde at rutinene rundt mat til de jeg var mye sammen med, til en viss grad også reflekterte avgrensning i relasjonen. I de aller fleste tilfellene så spiste assistenter og arbeidslederne ikke sammen eller samtidig. På den ene siden anser jeg dette som en praktisk side ved deres hverdag sammen. Om morgenen har assistenten gjerne stått opp en time eller mer før jobb. Når de kommer skal de i gang med stell og eventuelt lage frokost til arbeidslederen sin. Dette betyr at de skal jobbe og det ikke er rom for å ta en matpause, noe som betyr at de må ha spist før de kommer på jobb. Det at de har litt ulik rutine kan bidra til at de ikke er sultne samtidig, og derfor spiser de til ulike tider. Allikevel mener jeg at det å ikke spise sammen også kan bidra til å skape en slags distanse mellom dem. De markerer en grense gjennom å ikke innta måltidene sammen, men spiser hver for seg, selv om vi satt i samme rom. Det hente at de spiste samtidig, men det var sjelden man spiste sammen allikevel.

I rapporten *Det norske måltidsmønsteret* kommer det frem at lunsj ofte er et veldig sosialt måltid i en norsk sammenheng (Bugge og Døving 2000, 8, 108). Ofte tar man med seg mat hjemmefra, men man spiser sammen med andre på jobb eller skole – noe som blir ansett som viktig (ibid.: 8-9). Hos mange arbeidsgivere er det vanlig å oppmuntre til å spise sammen med kollegaer, og det blir ofte laget rammer for når, hvor og hva man spiser, slik at måltidene kan inntas sammen (ibid.: 103, 108). Det undret meg derfor i starten at de nesten aldri hadde et felles måltid. På en ”vanlig” arbeidsplass er måltidet den situasjonen der kollegaer kan sosialisere og bli kjent med hverandre. Dette trenger ikke assistenter og arbeidsledere fordi de allerede kjenner hverandre godt, og prater jevnt ut over hele dagen, hvilket kan bidra til å forklare hvorfor de velger å spise hver for seg.

Gjensidighet og det å vise seg som generøs

Mye av den sosiale interaksjonen i Norge er implisitt, sosiale regler varierer fra en sosial situasjon til en annen og det er nødvendig å lære seg kodene (Gullestad 1992, 189). Gullestad beskriver i *Kultur og hverdagsliv* (1989) hvordan forholdet mellom foreldre og barnevakter kan utarte seg. Gjennom at barnepasserer er beskjedne og sier at hun ikke skal ha noe for jobben, og foreldrene på forhånd har undersøkt hva som er vanlig å gi, så få begge parter en mulighet for å vise seg som generøse

(Gullestad 1989, 114). Jeg opplevde også at assistentene følte et behov for å dele ting om seg selv fordi de gjennom jobben fikk vite så mye om arbeidslederen sin.

Dette foregikk primært i backstage-situasjoner der assistentene og arbeidslederne får mulighet til å utøve deres personlige relasjon til hverandre. Der de deler mer private sider ved seg selv når de er på tomannshånd. De kan gjøre dette fordi det er i denne sosiale situasjonen at denne relasjonen som er relevant, og det gjør det dermed uproblematisk i større grad å utøve venninneforholdet de har. Det er et fravær av andre personer, og de andre statusene de selv har er i akkurat denne situasjonen ikke like viktige å utøve. Derfor kan de praktisere en slik form for vennskapelighet der de kan dele ting fra sitt privatliv. Ida forklarte dette slik:

Jeg har tullet med Emma at hun vet mer om meg enn fastlegen min og venninnene mine til sammen. Det har gått mye begge veier. Jeg er sånn 'sharing is caring', hun vet alt om meg. Det er noen ganger jeg har tenkt at jeg ikke trenger å presse på henne alt om mitt kjærlighetsliv, men hun spør jo. Hun må jo dele ganske intime ting med oss, både fysiske og psykiske, så har jeg kompensert litt med at jeg har fortalt om mine ting sånn at det går begge veier. Har prøvd å ha en åpen dialog med henne om det også for å sørge for at det ikke blir for mye, men hun har ikke sagt noe på det.

Det er dermed også viktig for assistentene å gi igjen til arbeidslederen når de føler at det blir et ujevnt bytte i informasjon mellom dem. Gjennom å selv være generøs med informasjon om seg selv, skaper Ida en relasjon til Emma hvor begge deler noe om seg selv, ikke slik det gjerne ville vært med en hjemmehjelp der kun en part vet mye om den andre. Assistentens jobb kan på denne måten innebære det å dele personlige ting om seg selv. Gjennom å gjøre dette kan de skape opplevelsen av likhet mellom dem, samtidig som det også bidrar til å skape en gjensidig relasjon mellom dem.

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg tatt for meg hvilke rolledilemmaer assistentene og arbeidslederne står i når de er sammen i sosiale situasjoner, og vist hvordan de utøver sine roller i ulike sammenhenger. Vi har sett hvordan assistentenes arbeidshverdag

kan være ekstra utfordrende i frontstage-situasjoner, der de må navigere i både sine egne rolledilemmaer og arbeidslederens. Diskusjonene rundt hva assistentenes arbeidsoppgaver innebærer har også vært i fokus, samt hvorfor det kan være nødvendig å opprettholde visse grenser i relasjonene mellom arbeidslederen og assistenten. Sist men ikke minst har jeg sett hvordan både arbeidslederen og assistenten får mulighet til å vise seg som generøse overfor hverandre i en BPA-ordning. Det at arbeidslederne får mulighet til å utøve roller som har en betydning for dem i sin hverdag, bidrar til opplevelsen av å ha et godt liv, og det å ha ”et vanlig hverdagsliv”.

Kapittel 5: Assistanse, ikke omsorg – den vanskelige avhengigheten

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på informantene mine sitt ønske å om å få assistanse, og ikke omsorg. Fokuset vil være på de opplevelsene de har om at det er en vesensforskjell mellom assistanse og det de omtaler som omsorg. Gjennom dette ønsker jeg å gi en rekke bud på hvorfor noen med fysisk funksjonshemming ønsker å ha BPA fremfor andre ordninger av sine tjenester. Jeg vil også komme mer inn på spørsmål om hvorfor og på hvilke måter, mennesker er forventet å være selvstendige, og ikke avhengig av andre.

Å utøve assistanse er assistentenes jobb, samtidig er assistanse en samhandling mellom arbeidslederen og assistenten. Det er dette de ønsker å oppnå sammen. Som vi har vært inne på i forrige kapittel kan forholdet mellom arbeidslederen og assistentene være vanskelig fordi det ikke er en fasit på hvordan denne relasjonen fungerer godt. Dette gjelder i privat samvær mellom dem, men også når de er sammen i andre sosiale situasjoner. Jeg vil i dette kapitlet ta denne problematikken videre når jeg skal diskutere hvilken betydning avhengighet til andre har i dette forholdet, og hvordan autonomi ivaretas sammenhenger der en voksen mottar mye praktisk hjelp fra andre.

Jeg vil starte med å utdype hvordan norske myndigheter omtaler BPA i rundskrivet som kom i forbindelse med rettighetsfestingen i 2015, før jeg går videre til å beskrive hva omsorg er fra et perspektiv innen *ethics of care* (Held 2006; Mol, Moser, og Pols 2010a), og utdype hvordan mine informanter oppfattet begrepet.

Rundskrivet

Mange jeg møtte i løpet av feltarbeidet fortalte meg at de ønsket BPA for at de skulle kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Mange som har en funksjonshemming ønsker at de som hjelper dem med praktiske ting i hverdagen ikke skal opptre som omsorgspersoner, men at de skal fjerne de fysiske hindringene de møter i samfunnet. De ønsker et mer praktisk forhold til dem de får hjelp fra, ikke en omsorgsrelasjon.

Rundskrivet som kom i forbindelse med rettighetsfestingen i 2015 understreker også dette ved å vektlegge at BPA er: “..et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne..” (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Ord som ’praktisk bistand’ og ’assistanse’ er gjennomgående i teksten som beskrivelse for hva assistentene skal gjøre. På den andre siden blir ordet ’omsorg’ som beskrivelse for arbeidet ikke tatt i bruk i det hele tatt.

Det har dermed også vært sterke føringer fra myndighetene om hva det innebærer å ha BPA, noe brukerorganisasjonene²³ som jobbet for rettighetsfestningen har vært med å påvirke. Rundskrivet benytter ikke ordet ’omsorg’, selv om rettighetsfestingen ligger i omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Dette var noe som ofte ble tatt opp, og kritisert, på ulike møter og arrangementer jeg deltok på. Blant annet et kurs om BPA som NHF holdt på våren 2016. De tilstedeværende var aktive innen NHF eller Uloba. Flere uttrykte at de var svært uenige i lovens plassering, de ønsket at den skulle flyttes, alternativt at en egen BPA-lov skulle innføres, slik det er i Sverige.

Ellers også var den generelle holdningen blant de jeg snakket med at BPA ikke burde tilhøre helse- og omsorgsdepartementet, men heller ha sin plass under arbeids- og sosialdepartementet eller barne- og likestillingsdepartementet. Mange mente at det ville ha en viktig symbolsk effekt, samt ha reelle praktiske konsekvenser for dem, ved at BPA ikke ble knyttet til helse og omsorgssektoren, men at det ble behandlet som et serviceyrke eller som et likestillingsverktøy. Det er nemlig slik mange ser på ordningen; at det *ikke* er en omsorgstjeneste, men noe som bidrar til likestilling og praktisk hjelp. Det er en service, og derfor bør det bli behandlet som det i lovverket også, mente mange.

²³ Norges Handikapforbund, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjonen og Uloba har vært blant de store pådriverne for rettighetsfestelse av BPA i Norge.

Forskjellige oppfatninger av omsorg

'Good care' og 'bad care'

Redaktørene av boken *Care in Practice* beskriver hvordan det har vært en endring innen den medisinske etikken angående hvordan man forholder seg til pasientenes autonomi, og deres rett til å ta deres egne valg i omsorgssituasjoner (Mol, Moser, og Pols 2010b, 12). De argumenterer for at 'good care' er en type omsorg som er respektfull i forhold til pasientens autonomi, og 'bad care' undergraver den (ibid.:12). 'Bad care' handler ikke om intensjonelt dårlig omsorg, men at det kan oppstå fordi det er forskjellige måter å oppfatte, samt utøve omsorg på (ibid.:12-13). Feltet er derfor komplekst og ambivalent. Omsorgen kan bli evaluert som god eller dårlig av ulike mennesker eller avhengig av kontekst (ibid.: 12). Det som blir forsøkt unngått eller ekskludert i omsorgssituasjoner, er det som blir ansett som 'bad care', og de tingene som blir ettertraktet og fostret i situasjonen, er det som kalles 'good care' (ibid.: 12).

Ønsket om assistanse, og ikke omsorg

Informantene mine bruker selv begrepene assistanse og omsorg når de differensierer mellom når det er dem som bestemmer, og når de blir bestemt over i en omsorgssituasjon. Når begrepet omsorg kobles til den hjelpen de skal få fra andre, er det for dem et til dels negativt ladet ord, som betyr at de mottar hjelp fra helsepersonell, eller andre, som styrer og bestemmer i den situasjonen. Definisjonen av 'bad care' minner om slik mine informanter snakket om omsorg. Med assistanse hadde de erfaringen med at de selv er i kontroll over forholdene, noe som bidrar til å gjøre hjelpesituasjonen til en mer positiv opplevelse for mottakeren av hjelpen. Assistanse for mine informanter minner altså om slik 'good care' defineres.

Arbeidslederne jeg var i kontakt med ytret at de ikke ønsket omsorg, men assistanse. For dem betød det at de lærte opp assistentene deres til å unngå en pleiende tilnærming, preget av mye følelser og medlidenhet. De ønsket å unngå en slik stereotypisk form for omsorg der en part gjør alt, og kan alt og den som er mottakeren av hjelpen blir ansett som en passiv part. De ønsker en mer praktisk og konkret form for hjelp. Samtidig har de fokus på at de ønsket å bli lyttet til, og hjulpet med det de selv spør om.

”Hvis noen nevner ordene omsorg eller aktivisere i søknaden så kaster jeg den”, fortalte Anniken meg i en samtale vi hadde angående hvordan hun velger ut hvem som skal få komme på jobbintervju hos henne. Jeg forstod hva hun mente i form av at hun ikke ønsket noen som skulle klappe henne på skulderen og fortelle henne at alt nok skulle gå bra. På den andre siden undret jeg meg stadig over at hun hadde motstand mot selve ordet omsorg. Anniken fortsatte med å forklare: *”De har misforstått hva BPA er hvis de ønsker å gi meg omsorg, jeg trenger noen som kan være der til å bremse meg, om ikke annet.”* Jeg nikker til svar, men det hun har fortalt blir liggende å dvele lenge etter at samtalen vår var over.

Annikens utsagn fikk meg til å bli mer opptatt av hvilke årsaker som ligger til grunn for at mange som har BPA, ikke ønsker det de omtaler som omsorg. Jeg opplevde at de hadde andre erfaringer og dermed også andre assosiasjoner koblet til begrepet enn slik personer uten et hjelpebehov oppfatter omsorg og handlingene det medfører. Alle personer med BPA som jeg pratet med om dette temaet, snakket så å si med en unison stemme om at de ikke mottar omsorg, men assistanse.

Gjensidig avhengighet, relasjonell autonomi

Som vi var inne på innledningsvis i denne oppgaven, betyr det å være autonom å ta frie og rasjonelle valg og det er å være selvstendig, samt å ha selvbestemmelse (Agich 2003, 1). Et viktig perspektiv er at man selv kan vurdere hva som er i ens egeninteresse (ibid.: 1). En arbeidsleder får nettopp denne muligheten og ansvaret for å selv prioritere og organisere sin hverdag, slik at den passer best for dem selv. Med BPA, kan man på en måte oppleve å bli autonom selv om man behøver hjelp til mye fra andre.

I hverdagslig bruk betyr avhengighet at man ikke har mulighet til å gjøre ting selv, og at man derfor er avhengig av andre for å få utført hverdagslige handlinger (Oliver 1990, 83–84). Uavhengighet betyr tilsynelatende det motsatte, og antyder derfor at man ikke behøver noen andres hjelp. Dette samsvarer ikke med virkeligheten fordi de fleste vil oppleve å både være avhengige av andre, og at andre er avhengige av dem på en eller annen måte. Det finnes ikke en ren form for uavhengighet, ettersom vi er

gjensidig avhengige av andre (Oliver 1990, 84; Held 2006, 10; Mackenzie og Stoljar 2000b, 11).

Myriam Winance argumenterer for at vi alle er deler av nettverk av omsorgsrelasjoner, og at vi ikke er autonome individer, men involvert i relasjoner som er preget av avhengighet (Winance 2010, 111). Hun beskriver at ”...*the aim of care as shared work is to construct a person who is both attached and detached, 'dependent' and 'independent', moving on his/her own and being moved by others*” (ibid.: 112, opprinnelig utheving). Assistanse er en slik form for gjensidig avhengighet. Fordi arbeidslederen får en rekke friheter innenfor ordningen som gjør at det er de som bestemmer i omsorgssituasjonen, så opplever de å få en relasjon til dem som hjelper dem som bærer preg av mer gjensidighet, og mindre grad av passivitet. Jeg vil derfor argumentere for at assistanse er en form for relasjonell autonomi, der det blir anerkjent at flere har sentrale roller innen beslutninger som blir tatt. Relasjonell autonomi er et perspektiv der man trekker på en feministisk kritikk av autonomi (Mackenzie og Stoljar 2000b, 3). Autonomibegrepet blir ikke forkastet innen relasjonell autonomi, men forståelsen av begrepet blir forsøkt endret (ibid.: 4).

I de velfungerende forhold mellom assistent og arbeidsleder jeg erfarte, var begge parter avhengige av hverandre. Assistentene trenger en jobb og arbeidslederen trenger assistanse. Arbeidslederen er stort sett den som bestemmer handlingene og assistentene er dem som utfører dem, og de er sammen ansvarlige for at relasjonen fungerer. I tillegg trenger de hverandre for å utføre sin jobb. De utgjør hver sin del av det rolleparet de danner, hvor en ikke kan eksistere uten den andre. Arbeidslederen skal lede assistentene, og fungere som deres sjef. Assistentene skal følge de arbeidsinstruksene de får, og på denne måten deler de arbeidsmengden. Dette skiller seg fra en typisk hjemmehjelpssituasjon. De jeg pratet med opplevde at blant annet hjemmehjelp involverer vesentlig mindre grad av selvbestemmelse for dem, enn BPA.

Jeg opplever også at dette kommer til uttrykk i andre deler av deres relasjon. Blant annet gjennom at arbeidslederen deler en hel masse om sitt liv med assistentene, og mange av assistentene jeg kjenner velger på sin side også å dele ting om sitt liv for å

veie opp litt. Dette så vi i sist kapittel der Ida forklarte at Emma vet nesten alt om henne.

Omsorg som delt ansvar og forhandling – hvorfor BPA er så bra

Et moment Gullestad trekker frem som en viktig kategori hos nordmenn er 'fred og ro' (Gullestad 1992, 196). Dette er knyttet til en unngåelse av åpne konflikter, noe det er koblet ubehag til. Det at nordmenn ønsker 'fred og ro' kan også bidra til å forklare hvorfor mine informanter ønsket å ha en BPA-ordning. Det å selv kunne velge hvem som assisterer deg i hverdagen, det å kunne velge en du liker og trives i lag med, øker sjansene for å oppleve 'fred og ro' og minsker sjansene for konflikter, selv om det i bunn og grunn også er unngåelig.

God omsorg kan dermed forstås som en forhandling, eller kompromisser, om hvordan ulike goder kan sameksistere (Mol, Moser, og Pols 2010b, 13). Denne forhandlingen er ikke nødvendigvis verbal, men består av utprøving, 'tinkering', gjennom at man oppmerksomt driver eksperimentering av hva som fungerer (Winance 2010, 111). På mange måter er det slik jeg opplever at arbeidslederen og assistentene jobbet for å finne gode løsninger for dem. Denne type samarbeid og utprøving tar tid, noe man har i BPA fordi assistentene som oftest jobber hos den samme arbeidslederen over tid. De får derfor muligheten til å finne riktige måter å utføre jobben på. Dette er en annen grunn til at personene jeg møtte som har BPA er svært fornøyd med denne ordningen. Assistentene har over tid prøvd seg frem å forstår hvordan de best kan gi god omsorg til nettopp sin arbeidsleder. Dette kan de fordi de kjenner personen godt.

Et eksempel på hvordan assistentene og arbeidslederne samarbeidet på, var når Emma fikk hjelp til å kle på seg yttertøyet. Av og til hadde Emma en klar formening om hva hun skulle ha på seg, mens andre ganger spurte hun meg og assistenten til råds fordi vi allerede hadde vært ute. Assistenten hentet så de aktuelle plaggene, og hjalp henne på med jakken. Skjerfet plasserte assistenten rundt nakken hennes, men Emma vipphet det selv rundt halsen, slik at det satt som hun ønsket. Assistenten lukket jakken og plasserte luen på den ene hånden til Emma og hun tok den selv på seg. Grunnet mangel på temperaturregulering, hadde Emma nesten alltid et ekstra skjerf over bena for å unngå å bli kald. Dette brettet og plasserte assistenten over bena til Emma, og hun dyttet det selv på plass med hendene etterpå. På denne måten samarbeidet de om

å utføre det daglige gjøremålet. Der Emma selv hadde mulighet til å bidra, gjorde hun det, og alle assistentene hadde fått opplæring i hva som gjaldt, slik at rutinen hver dag ble noenlunde den samme med alle de ulike assistentene. Ingen av partene er passive, og ingen utfører alle oppgavene alene, selv om arbeidslederen som leder har det overordnede ansvaret for situasjonen, og forteller hva som skal gjøres, og assistentene i større grad enn arbeidslederen utfører de oppgavene som krever fysiske handlinger. Dette er det informantene vil kalle *assistanse*.

Her ser vi i praksis hvordan mine informanter utfører assistanse, noe som samsvarer med det som Winance kaller 'omsorg som delt arbeid' (Winance 2010, 107–8, 111). Hennes undersøkelser fokuserte på utprøving av nye rullestoler for bevegelseshemmede, og hennes konklusjoner reflekterer også mitt inntrykk av hvordan assistenter og arbeidsledere jobber sammen med å få omsorgssituasjonen de befinner seg i til å fungere på en god måte. Måten Winance' informanter jobbet sammen på for å finne riktig stol, minnet om hvordan mine informanter også jobbet for å finne ut av hvordan omsorg kan utføres. Assistentene drev hele tiden med små utprøvinger i sin rolle. De fortalte meg at de gjerne brukte tid på å tenke på hva de tror arbeidslederen deres trenger hjelp med. Slik som Olivia forklarte i kapittel 4 at hun ønsket å se behovet før det oppstod, eller slik assistentene og Emma samarbeidet når hun skulle få på yttertøyet. De testet og tilpasset til de fant en god måte, noe de måtte gjøre fordi det ikke fantes en fasit på hvordan de skulle utføre jobben sin. Assistenten må prøve å teste hva som hører til rollen, samtidig som de tar hensyn til hva de tror er best for arbeidslederen i en gitt situasjon. Dette så vi en rekke eksempler på i det foregående kapittel.

Hvorfor er ikke omsorg ønsket?

I vestlige samfunn blir gjerne ungdommen verdsatt høyt, og det å være avhengig assosieres med å vende tilbake til barndommen (Marks 2001, 172). Denne kroppslige sårbarheten blir fryktet, og Marks argumenterer for at funksjonshemmede minner funksjonsfriske på at deres kroppslige status i mye større grad enn eksempelvis deres kjønnede eller etiske status, er utsatt for endring gjennom livet (ibid.: 172-173). Marks mener at dette er årsaken til at man velger å fokusere mest på å "fikse" funksjonshemmedes kropp, heller enn å se på samfunnet og de sosiale miljøet rundt

dem (ibid.: 173). Derfor anses det ikke positivt å være mer avhengig av andre, enn det som er ansett som vanlig i den aldersgruppen du tilhører.

Hvorfor er omsorg vanskelig?

Grunnen til at den type omsorgssituasjon hvor voksne mennesker hjelper andre voksne mennesker er ubehagelig, kan være på grunn av dens overskridende posisjon (Hughes mfl. 2005, 271). De har en relasjon som skiller seg fra, og krysser de vanlige grensene for hva personer som har en personlig relasjon til hverandre hjelper hverandre med. I denne situasjonen får noen mennesker hjelp med ting de egentlig ikke skal behøve å ha hjelp til. Helt vanlige små hverdagslige, noen ganger intime, gjøremål skal utføres av andre enn deg selv. Utfordringen er at personer med store fysiske funksjonshemninger ikke kommer utenom at det er andre som må utføre disse handlingene for dem. Det blir derfor viktig å finne måter å utføre disse gjøremålene på, uten å gjøre det potensielle ubehaget i situasjonen for tydelig.

Assistentenes jobb er å gjøre sin kroppslige tilstedeværelse tilgjengelig for arbeidslederen sin. De trenger at assistenten er der når de behøver hjelp med noe. Dette betyr at de i lengre perioder ikke gjør så mye, men at de allikevel er til stede. Som vi har vært inne på tidligere må assistentene kontinuerlig tenke over de valgene de tar når de assisterer for å kunne utføre jobben sin på riktig måte. De må tolke signalene til personen de jobber for, og oppføre seg på den måten de trenger i den gitte situasjonen. Det er samarbeidet mellom arbeidslederen og assistenten som skal skjule, eller motarbeide, ubehaget som kan oppstå. Assistentene skal få arbeidslederen til å føle at de har autonomi, og hjelpe dem slik at deres kroppslige hindre ikke er barrierer for det de ønsker å gjøre i hverdagen. Løsningen på dette blir derfor å utvikle en mindre emosjonell form for omsorg der autonomi blir fremhevet og et kontraktbasert forhold blir utviklet (Hughes mfl. 2005, 271). Jeg vil argumentere at BPA er et eksempel på dette.

På lik linje med kvinnerollen, er det også koblet en del naturlige antakelser til det å ha en funksjonshemning. For det første blir det antatt at funksjonshemmedes utfordringer med å få en plass i samfunnet, har sine naturlige årsaker som hviler i at de har en kropp som ikke passer inn i samfunnsnormen (Morris 1993a, 67; Griffin 1982). For det andre har det historisk sett også vært slik at kvinner har blitt sett på

som å behøve andre for å ta vare på seg selv økonomisk og sosialt. På samme måte blir det også antatt at funksjonshemmede behøver andres hjelp for å klare seg i hverdagen til å ta valg og mange har derfor måttet leve under andres ansvar. For det tredje har kvinner blir sett på som den naturlige omsorgsgiveren og funksjonshemmede blir sett på som en naturlig mottaker av omsorg (Watson mfl. 2004, 238). Slik sett deler disse to gruppene en del antakelser fra omverdenen om hvem de er og hva de klarer å få til. På samme måte som med feminismen, ble det i den bevegelsen som BPA vokste opp under en reaksjon på, og en realisering rundt det faktum at deres livssituasjon som mindre verdige borgere ikke var naturlig, men en konsekvens av politisk distribusjon av makt (Griffin 1982, 6; Morris 1993a, 67).

Ønsker om selvstendighet – ubehaget med å få hjelp

Det er etter all sannsynlighet en rekke grunner til at mange i min informantgruppe ønsket at hjelpen de trengte ikke skulle bli klassifisert som omsorg. Som vi har vært inne på involverte forklaringen de selv ga at de hadde negative assosiasjoner til begrepet omsorg og hva det innebærer. Dette bygger på deres personlige erfaring med at omsorg ofte betyr at de selv ikke blir hørt på, og at de ikke får ha en aktiv rolle i de situasjonene de får hjelp i.

I teksten *Love's Labours Lost?* trekker artikkelforfatterne frem de pragmatiske sidene ved omsorg (Hughes mfl. 2005). De diskuterer hvordan de følelsesmessige sider ved omsorg blir forsøkt eliminert gjennom assistanse fordi mange funksjonshemmede har opplevd å få sine liv ødelagt eller nedverdige gjennom den måten og typen omsorg de har fått (ibid.: 261, 263). En mer funksjonell tilnærming til omsorg gjennom assistanse er en reaksjon på den koblingen som gjerne gjøres mellom omsorg og undertrykkelse (ibid.: 263). Denne mer pragmatiske tilnærming er i samsvar med en idealisert maskulin forestillingen om autonomi (ibid.: 263). Det å ha autonomi i omsorgssituasjonen anses derfor som et viktig element. Det at personer som har BPA også peker på friheten, fleksibiliteten og selvbestemmelsen innen ordningen som avgjørende faktorer for hvorfor de er fornøyd med å ha det, viser at autonomi nok har en viktig betydning.

Ønsket om likhet kan muligvis også prege vår oppfattelse av det å motta mye hjelp fra andre. Emma sin mann synes blant annet det kunne være ubehagelig at

assistentene jobbet med noen av de huslige gjøremålene når han var hjemme.

”Mannen min liker ikke at de [assistentene] bretter bokserne hans når han er hjemme. Når han ikke er hjemme så er det greit. Men han synes det er awkward at andre gjør det når han er til stede, fordi han ikke vil ikke føle at han har tjenere,” fortalte Emma. Her setter mannen hennes litt ord på det ubehaget som er knyttet til at andre hjelper deg med hverdagslige gjøremål. I en norsk kontekst tydeliggjør dette ubehaget seg gjennom fokuset på likhet som en kobling til likeverd, slik vi har vært inne på tidligere. Slik sett kan det bli ubehagelig for ham å få hjelp til å brette sine bokser, fordi han ikke ønsker å assosieres til en som har andre til å gjøre slike hverdagslige gjøremål for seg.

Når den som skal gi omsorg er ansatt hos personen de skal gi omsorg til, så bryter dette ned den dominante rollen som giveren av omsorg gjerne har hatt (Hughes mfl. 2005, 263). BPA er et eksempel på hvordan dette blir gjort, og gjennom denne ordningen kan personer som har et hjelpebehov få friheter som andre gjerne tar for gitt. Her oppstår det en kobling til det vi har vært inne på innledningsvis i kapittelet. I en omsorgssituasjon er det flere parter som er avhengig av hverandre, og i slike forhold kan man oppleve en form for autonomi selv om man ikke er helt autonom. Det er en gjensidige relasjon der begge parter gir og tar; en relasjonell autonomi (Mackenzie og Stoljar 2000a, 9; Held 1993, 61).

Assistenter og arbeidsleder – er de likestilte?

Empirien min viser også en omsorgssituasjon der det ikke er en passiv og en aktiv part, men at det er en slags symmetri mellom dem. Mange arbeidsledere snakket om at assistentene var en forlengelse av deres egen kropp i form av at de utførte handlinger deres egne hender hadde gjort dersom de kunne brukt dem. Mye av tiden assistentene var med på kontoret til Emma gjorde de ganske lite, Emma trengte hjelp med litt småting innimellom, men stort sett så slappet assistenten av mens Emma jobbet. Dette var også tilfellet hos Anniken da et av hennes kriterier for assistenter var at de var god til å kjede seg, siden hun deltok på mange møter som gjorde at assistenten ikke hadde noe å gjøre i mellomtiden. Ved andre anledninger fikk assistenter flere arbeidsoppgaver som å rydde og vaske, mens arbeidslederen kunne benytte anledningen til å slappe av.

Dette viser at man ikke behøver å være aktive akkurat på samme tid, men begge bidrar der de har mulighet. Forholdet mellom assistenten og arbeidslederen er derfor litt som i et likestilt parforhold der en støvsuger og den andre henter i barnehagen. I forholdet mellom dem er det slik at assistenten helt klart gjør hoveddelen av de handlingene som medførte fysisk bevegelse, men arbeidslederen er aktiv gjennom å bestemme hva denne handlingen er, og hvordan det skal gjøres. I tillegg bidrar arbeidslederen til der det er mulig. Når Emma og mannen skulle male i den nye leiligheten hjalp jeg og assistenten som var på jobb til med selve jobben, mens Emma satt utenfor rommet og snakket med oss. Hun var fysisk til stede, selv om hun ikke kunne bidra til selve jobben. På denne måten opplevde jeg at mine informanter gjorde 'omsorg til delt arbeid', eller det de kalte assistanse. Dette gjorde at arbeidslederen kunne oppleve å ha autonomi.

Forholdet mellom arbeidslederen og assistenten er ikke kun mekanisk og instrumentell, slik det noen ganger blir fremstilt (Watson mfl. 2004, 338). På mange måter blir den emosjonelle involveringen i forholdet mellom dem, som begge parter investerer i, begrenset eller redusert til ikke å være så betydningsfull, og heller mot å ikke ha betydning i det hele tatt. Det var tydelig for meg i de relasjonene mellom assistenter og arbeidsledere som begge parter så på som gode, var at det ikke kun er et mekanisk hjelpeforhold, men mange innslag av vennskapelige toner. Dette kan fortelle oss at måten assistanse blir definert ut ifra ikke nødvendigvis er slik assistanse i praksis blir utført.

Takknemmelighet – en forskjell mellom omsorg og assistanse

Forskjeller mellom assistanse og omsorg diskuteres i teksten *(Inter)Dependence, Needs and Care* (Watson mfl. 2004). Watson mfl. beskriver blant annet at det ikke er nødvendig å uttrykke mye takknemmelighet i relasjonen mellom assistenten og arbeidslederen (ibid.: 336). Dette var noe jeg også la merke til, spesielt under deltakende observasjon. Jeg var opptatt av å høre etter om arbeidslederne ofte takket. Det gjorde de så klart noen ganger, men det var ikke noe som forekom hele tiden. Assistentene forklarte meg også hvordan dette ikke var et så viktig perspektiv heller og påpekte at det var jo deres jobb å hjelpe arbeidslederen med ulike ting, de behøvde

ikke å si takk hver gang. Ida forklarte det slik i et intervju: ”*Hun kan på en måte ikke koseprate med oss 24 timer i døgnet. Det er en jobb, og hun trenger at vi gjør noe og da sier hun det. Hun trenger ikke å si takk hver gang vi gjøre noe*”.

Assistentenes jobb er oppgavesentret, og de responderer på instruksjonen som de får av arbeidslederen sin. Slik sett beveger man seg bort i fra et forhold der funksjonshemmede er ’gjenstand’ for omsorg, påpeker Watson mfl. (ibid.: 336). Gjennom å være aktive, heller enn passive mottakere, gjenvinner de sin agens (ibid.: 336)

Wærnes (Wærness 1982) argumenterer for at det er et skille mellom om man *velger* å ta i mot hjelp, eller om man er *nødt* til å ta i mot hjelp. Det er dette som avgjør om du er avhengig eller ei. Slik sett kan man argumentere for at forskjellen mellom BPA og andre måter å ta i mot hjelp på, består i valgmulighetene man har. Man velger at man ønsker å ha nettopp denne ordningen, og man krever det av sin kommune gjennom sin rett til BPA. Dernest så velger man hvilken BPA leverandør man selv ønsker, og gjennom dem velger man hvilke assistenter som skal jobbe for seg. Man velger også når de skal jobbe og hva de skal gjøre når. Dette bidrar til opplevelsen av å velge å ta i mot hjelp som Wærness trekker frem. Det går ut på at man bryter koblingen mellom omsorg, og det å bli dominert over når personen med funksjonshemming autonomi (Hughes mfl. 2005, 263).

I relasjonen der man *velger* å ha hjelp, ligger kontrollen hos mottakeren, mens i relasjonen der man er *avhengig* av hjelp, ligger kontrollen hos giveren i følge Wærness (Wærness 1982, 20–21). Sett på denne måten er det ikke merkelig at mine informanter hadde et anstrengt forhold til det å motta det de selv omtalte som omsorg, siden det ga uttrykk for at de ikke greier å ta vare på seg selv. De legger ikke skjul på at de selvfølgelig behøver hjelp med en hel rekke praktiske ting i hverdagen, men de har et svært bevisst forhold til hva de trenger hjelp til, samt hvordan og hvorfor, som vi har sett på at er en viktig side ved å ha autonomi. Det er her forskjellen ligger i det å ha BPA, og det å motta tjenester innen andre organiseringsformer. BPA gir mottakeren kontrollen til å bestemme alle de små og store handlingene som skal utføres. Selv om de ikke klarer å foreta dem fysisk, så er det de som bestemmer at det

er behov for at handlingen utføres. Selv om de fortsatt er nødt til å få hjelp, så få de mange valg innen BPA. Dette vil jeg argumentere for at er en av årsakene til at mine informanter liker å ha denne ordningen. Dette grunner delvis i at den rollen de får som arbeidsleder bidrar til økt anseelse gjennom de autonome valgene de får mulighet til å ta gjennom denne prosessen.

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg presentert ulike oppfatninger av omsorg, autonomi og avhengighet. Min empiri viser at opplevelsen av å ha autonomi i sitt eget liv er viktig. Det å ta ansvar for både små og store beslutninger som angår ens hverdag, så jeg som en betydningsfull faktor i årsaken til at brukerne av BPA ønsket å ha denne ordningen. Det ligger et potensielt ubehag i det å være avhengig av andre, men i relasjonen mellom arbeidslederen og assistentene løser de dette gjennom gjensidig avhengighet der begge bidrar og mottar i relasjonen, men på ulike måter. De har hver sine ansvarsområder i forhold til hverandre, og de er begge på hver sin side avhengig av den andre. Arbeidslederen har hatt frihet i assistentvalget noe som legger et grunnlag for at de trives i lag. Det faktum at omsorg som begrep er erstattet med assistanse anser jeg også til å ha en betydning i forhold til at det foregår en forflytning av kontroll fra giveren til mottakeren innen assistanse.

De overnevnte momentene bidrar også til at arbeidslederens autonomi blir ivaretatt i en situasjon der de mottar hjelp fra andre. Dette kan også kan bidra til å si noe om hvorfor arbeidslederne jeg ble kjent med var så fornøyd med å ha BPA som organisering for sine tjenester.

Avsluttende bemerkninger: Sjef i eget liv

Mine funn viser hva BPA er og hvordan denne ordningen fungerer i hverdagslivet til unge voksne som er fysisk funksjonshemmet. Jeg har undersøkt hvordan både assistenter og arbeidsledere håndterer de rolledilemmaer som kan oppstå i møte med ulike sosiale situasjoner de befinner seg i sammen. I den forbindelse ble jeg oppmerksom på hvordan assistentenes jobb ofte består av å være mer enn ”hender og føtter”, de er også ”hode”. I analysen min av dette materialet, har jeg tatt i bruk Barths (1971) perspektiver på rolledilemmaer, og jeg har brukt Goffmans (1992) begreper om rolle, status, backstage og frontstage. Jeg har også gitt et innblikk i hvordan statusen som leder i en BPA-ordning kan bidra til normalisering i hverdagslivet.

Man får en forbrukerrolle ved å ha BPA, noe som gir en forbrukermakt på det private markedet og kan kreve tjenester fra leverandøren man er kunde hos. Perspektivet om at de sosiale rollene vi får, og har, preger livet vårt har vært et grunnleggende utgangspunkt for denne analysen. Jeg har vært inspirert av Wolfensbergers prinsipp om at grupper som i utgangspunktet er lavt verdsatt i samfunnet, kan oppnå bedre anseelse gjennom å bli tillagt verdifulle sosiale roller.

Jeg viser at de statusene man har og utøvelsen av rollen man får, legger premisser for hvorvidt og hvordan man kan leve livet sitt slik man selv ønsker det. Dette dreier seg om å ha rutiner i livet gjennom å selv kunne bestemme over små, men allikevel betydningsfulle aspekter ved livet sitt. Det handler også om å kunne påta seg roller som er vanlige å ha i samfunnet vårt i dag. For mine informanter handler dette blant annet om å kunne være en datter, en venn, kone, onkel eller arbeidstaker. Det går også ut på å kunne delta i sosiale sammenkomster eller på fritidsaktiviteter. Disse aspektene ved livet deres var betydningsfulle for dem, og kan bidra til å forklare hvorfor noen med funksjonshemning ønsker å ha nettopp brukerstyrt personlig assistanse.

Jeg har også diskutert hva assistanse og omsorg er for mine informanter. I denne analysen har jeg tatt i bruk en feministisk kritikk av autonomi, som bygger på forståelsen av at autonomi ikke handler om isolert uavhengighet til andre. Begrepet

autonomi har en ambivalent karakter, og jeg har hatt fokus på at avhengighet til andre kan være problematisk i en norsk kontekst. Empirien min viser at arbeidsledere jeg var i kontakt med, opplevde at det å få assistanse var en god måte for dem å få den hjelpen de har behov for. Gjennom assistanse kan de selv bestemme over den hjelpen de får, og være en del av en relasjon med assistentene der begge er gjensidig avhengig av hverandre. Personer som har BPA får stor grad av frihet innenfor denne offentlige tjenesten. Min empiri viser også at mange av valgene informantene mine tar, skaper et hverdagsliv som blir ansett som vanlig for unge voksne i Norge i dag.

Min empiri viser at man kan anta at likhet som likeverd er et viktig prinsipp for å passe inn i de sosiale kontekstene i det norske samfunnet i dag. Vi har blant annet sett på hvordan arbeidslederne og assistenten organiserer arbeidsoppgaver seg i mellom. Jeg påpekte her hvordan det kunne tyde på at de begge ønsket å bidra der de selv kunne. Det er en aksept for at man har ulike arbeidsoppgaver og at ikke alle kan gjøre alt, men at det at begge bidrar kan gi en opplevelse av likhet; de er like gjennom at begge bidrar, slik som i et likestilt parforhold. Begge har valg, de er også avhengig av hverandre, samtidig som begge får mulighet til å gi og motta i relasjonen dem i mellom.

Jeg vil samtidig påpeke at et fokus på normalisering kan bidra til å forsterke perspektivet om at det som er normalt og vanlig å gjøre også er det beste. Det er nemlig en dobbelthet i forhold til likhet i møte med mitt felt. BPA handler om at alle er forskjellige, og har ulike behov til ulike tider og i ulike situasjoner. En fleksibel ordning som dette passer da veldig godt til å hjelpe mennesker med å få gjøre akkurat det de ønsker, når de ønsker det. På denne måten søker man en aksept for at alle er forskjellige, men resultatet jeg så var at mange velger å påta seg statuser og roller som er vanlige å ha i det norske samfunnet i dag.

Det å være annerledes, når man egentlig ikke ønsker det, foster ikke nødvendigvis det å leve et godt liv. Min empiri viser hvordan personer som har annerledes kropper og litt andre utgangspunkter for et helt vanlig hverdagsliv forsøker å oppnå aksept for deres situasjon, men samtidig som de får være med i et større "vi". For å skape tilhørighet til andre søker man etter de likhetene som er mellom oss og andre. Vi kan på mange områder være nokså forskjellige, men dersom vi har noen roller eller

livssituasjoner vi deler med andre rundt oss, så vil vi kunne oppnå tilhørighet, og følelser av likhet, til våre medmennesker i samfunnet. Samfunnet setter visse premisser for sosial samhandling. Det å bli akseptert inn i et fellesskap, og føle seg som en del av det større samfunnslivet handler, i Norge, i stor grad om likhet. Muligvis mer så enn andre steder. Utgangspunktet for å ønske likhet i samfunnet bærer også preg av solidaritet. Å ønske at andre skal passe inn innenfor de samme rammene og være noen lunde lik oss selv, handler også om å ønske sine medmennesker godt. På den andre siden forutsetter dette prinsippet at alle kan bli inkludert, forutsatt at de blir "like nok". Dette sier noe om oss, samt vår aksept og inkludering av de som ikke er like oss selv. I tillegg viser det et press i samfunnet for å passe inn i gitte kategorier for å bli inkludert og akseptert.

Som vi var inne på innledningsvis i denne oppgaven snakker Eiliv Solum (1993) om hvordan grensen for hva som er normalt kan bli forskjøvet. Forklaringen hans kan si noe om hvorfor vi forholder oss til normalitet som synonymt med noe godt og bedre. Det å leve et normalt liv kan også handle om det å leve et godt liv. Hva som er et godt liv er så både opp til den enkelte å definere, samt delvis et produkt av normene og verdigrunnlagene i det samfunnet og de gruppene man tilhører. BPA bygger på en tankegang om at alle er likeverdige, men forskjellige. Ordningen åpner opp for fleksibilitet for den enkelte som gjør at de kan leve livet sitt slik det passer best for dem. Det faktum at de har denne friheten opplevde jeg som hovedgrunnen til at de selv var så fornøyde med ordningen.

Når jeg startet dette prosjektet ville jeg lære mer om livssituasjonen til en del av befolkningen som jeg visste lite om fra før, men som var i nærheten av der jeg selv bodde. Jeg ønsket å oppleve en annen verden i min egen hjemby. Jeg ville se ulike sider av hvordan mennesker som har BPA opplever det å få hjelp fra andre, samt hvordan det er å hjelpe sjefen sin med mange hverdagslige og intime gjøremål. Fordi BPA er en kommunal tjeneste der de fleste som har ordningen er veldig fornøyde, har jeg vært opptatt av hvilke elementer i ordningen som gjør brukerne av den så tilfredse. I den forbindelse ser jeg et stort potensial for studier av kommunale tjenester. Det er viktig å forske på de sidene ved det offentlige som fungerer godt for brukerne av tjenesten, for å finne ut av hva som er årsaken til dette. Her ligger det

potensielt mye læring, og en hel del av svarene på hvordan kommunale tjenester kan få mer tilfredse brukere.

Gjennom denne oppgaven har jeg vist at unge voksne med fysisk funksjonshemning i Norge i dag ønsker å ha kontroll over de tjenestene de får av det offentlige. Mange ønsker å få ansvar og bli stilt krav til, men de vil også at det blir utøvet forståelse for dem og deres livssituasjon, og at de får de tjenestene og hjelpemidlene de har krav på – gjennom BPA kan de oppnå det å bli sjef i sitt eget liv.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt om brukerstyrt personlig assistanse

Bakgrunn og formål

Studiet skal innhente data for å skrive en mastergrad i sosialantropologi ved Universitetet i Oslo. Formålet med studien er å lære om opplevelsen av å leve med behovet for praktisk assistanse i livet. Problemstillingen er:

Hvordan oppleves det å få personlig brukerstyrt assistanse (BPA) for mennesker som har fysiske begrensninger, samt hvordan utspiller relasjonen mellom en arbeidsleder og deres assistent seg i de ulike aspektene av livet?

Utvalget består av arbeidsledere og assistenter som er tilknyttet BPA-ordningen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studiens datamateriale vil bestå av intervjuer og deltakende observasjon. Deltakelse i studien innebærer at jeg deltar på daglige gjøremål i hverdagen til arbeidsleder og assistenter, og bruker de verbale og non-verbale dataene jeg får gjennom denne deltakelsen i min masteroppgave. Spørsmålene vil omhandle hvordan det fungerer når en assistent hjelper arbeidslederen i deres hverdag, hvordan man samarbeider og hvilke områder en assistent ikke skal bidra. Jeg kommer til å gå inn på hvordan man finner ut hva som skal til for at relasjonen fungerer godt, samt håndterer de utfordringene BPA kan innebære. Dataene vil registreres gjennom notater og lydopptak, ettersom hva deltakerne er komfortable med.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun studenten og ansvarlig veileder på Universitetet i Oslo som vil lese og snakke om datamaterialet. Alle personopplysninger vil bli oppbevart adskilt fra øvrig data, samt lagres i låsbare rom. Personopplysninger og alt øvrig innsamlet datamaterialet om alle deltakere vil bli anonymisert slik at det ikke vil være mulig å identifisere deltakerne i oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.16.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Jeanette Jansen (41527359) eller Elisabeth L'orange Fürst (22858316). Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Litteraturliste

- Agich, George J. 2003. *Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for Long-Term Care*. 2nd edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Askheim, Ole Petter. 2006. *Å leve er mer enn å overleve - Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- . 2012. *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Barnartt, Sharon N. 2001. «Using Role Theory to Describe Disability». I *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go*, redigert av Sharon N. Barnartt og Barbara Mandell Altman, 1. utgave, 53–76. Research in Social Science and Disability. Amsterdam: JAI.
- Barth, Fredrik. 1971. «Role Dilemmas and Father-Son Dominance in Middle Eastern Kinship Systems». I *Kinship and Culture*, redigert av Francis Hsu. Chicago: Chicago University Press.
- Bufdir. 2016. «Universell utforming A-B-C». Lest: 11. desember 2016.
https://www.bufdir.no/uu/Universell_utforming_A_B_C/.
- Bugge, Annechen, og Runar Døving. 2000. «Det norske måltidsmønsteret - Ideal og praksis». 2. Lysaker: Statens institutt for forbruksforskning.
http://www.hioa.no/extension/hioa/design/hioa/images/sifo/files/file52751_rapport-nr-2-2000.pdf.
- Cameron, Colin, og Michele Moore. 2014. «The Disabled People's Movement». I *Disability Studies: A Student's Guide*, redigert av Colin Cameron, 41–43.

- London: SAGE Publications Ltd. <http://sk.sagepub.com/books/disability-studies/n13.xml>.
- DeWalt, Kathleen M., og Billie R. DeWalt. 2011. *Participant Observation: A Guide for Fieldworkers*. Lanham: Rowman Altamira.
- Douglas, Mary. 1966. *Purity and Danger*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Eide, Elisabeth, Jan Grue, og Tonje Vold. 2014. «Stort felt - liten dekning. Medierepresentasjoner av mennesker med nedsatt funksjonsevne». Oslo: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).
- Eriksen, Thomas Hylland. 1993. *Typisk norsk: Essays om kulturen i Norge*. Norsk tid. Oslo: C. Huitfeldt.
- . 2006. «Innledning: I de enøydes land». I *Normalitet*, redigert av Thomas Hylland Eriksen og Jan-Kåre Breivik, 9–25. Oslo: Universitetsforlaget.
- Foley, Alan. 2014. «What is Disability Studies?» *Disability Studies*. 7. Mai 2017. <http://disabilitystudies.syr.edu/question/what-is-disability-studies/>.
- Frøystad, Kathinka. 2003. «Forestillingen om det 'ordentlige' feltarbeid og dets umulighet i Norge». I *Nære steder, nye rom: Utfordringer i antropologiske studier i Norge*, redigert av Marianne Rugkåsa og Kari Trædal Thorsen, 1. utg, 32–60. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Goffman, Erving. 1961. *Encounters: Two Studies in the Sociology of Interaction*. 1. ed., 14. printing. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- . 1992. *Vårt rollespill til daglig: En studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Griffin, Susan. 1982. *Made From This Earth*. London: Women's Press.

- Grue, Lars. 2000. «Medisinske og sosial forståelse av funksjonshemming». I *Menneskeverd: Funksjonshemmet i Norge*, redigert av Eifred Markussen, 2. utgave, 18–31. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- . 2004. *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Gullestad, Marianne. 1984. *Kitchen-Table Society: A Case Study of the Family Life and Friendships of Young Working-Class Mothers in Urban Norway*. Oslo: Universitetsforlaget.
- . 1989. *Kultur og hverdagsliv: På sporet av det moderne Norge*. Det Blå bibliotek. Oslo: Universitetsforlaget.
- . 1991a. «Studiet av egen samtidskultur som utfordring». *Norsk antropologisk tidsskrift* 1 (1): 3–9.
- . 1991b. «The Transformation of the Norwegian Notion of Everyday Life». *American Ethnologist* 18 (3): 480–99.
- . 1992. *The Art of Social Relations: Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway*. Scandinavian Library. Oslo: Scandinavian University Press.
- . 2001. «Likhetens grenser». I *Likhetens paradokser: Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, redigert av Marianne E. Lien, Hilde Lidén, og Halvard Vike, 32–62. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gundersen, Tonje, Cecilie B. Neumann, og Cathrine Egeland. 2014. «Kroppen min. Andres arbeidsplass og eget seksual- og privatliv». 18. Oslo: Velferdsforskningsinstituttet NOVA.
- Hatland, Aksel, Stein Kuhnle, og Tor Inge Romøren, red. 2002. *Den norske velferdsstaten*. 3. utg, 2 oppl. Oslo: Gyldendal.

- Haukelien, Heidi, Halvard Vike, Aina Landsverk Hagen, og Gudrun Rudningen. 2011. «Frihet til likeverd: Likhetsverdier, lokal tilpasning og ansvarsfordeling». TF-rapport nr. 281. Telemarksforskning.
- Held, Virginia. 1993. *Feminist Morality: Transforming Culture, Society, and Politics*. Women in Culture and Society. Chicago: University of Chicago Press.
- . 2006. *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*. Oxford: Oxford University Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2014. »Endring i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)
- . 2015. «Rundskriv. Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)».
- Helsenorge. 2015. «TT-kort». Lest: 8. mai 2017. <https://helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/tt-kort>.
- Hughes, Bill, Linda McKie, Debra Hopkins, og Nick Watson. 2005. «Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care». *Sociology* 39 (2): 259–75.
- Kristiansen, Kristjana. 1993. *Normalisering og verdsetjing av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Krokan, Ann Kristin. 2013. «Som store barn». *Selvsagt*, nr. 6: 3.
- Lien, Marianne E., Hilde Lidén, og Halvard Vike, red. 2001. *Likhetens paradokser: Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Linton, Simi. 2005. «What Is Disability Studies?» *PMLA* 120 (2): 518–22.
- Mackenzie, Catriona, og Natalie Stoljar. 2000a. «Introduction: Autonomy Refigured». I *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy*,

- Agency, and the Social Self*, redigert av Catriona Mackenzie og Natalie Stoljar. New York: Oxford University Press.
- . , red. 2000b. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Automony, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.
- Madden, Raymond. 2010. *Being Ethnographic: A Guide to the Theory and Practice of Ethnography*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Marks, Deborah. 2001. «Disability and Cultural Citizenship». I *Culture and Citizenship*, redigert av Nick Stevenson, 167–79. Politics and Culture. London: SAGE.
- Mol, Annemarie. 2008. *The Logic of Care: Health and The Problem of Patient Choice*. London ; New York: Routledge.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser, og Jeannette Pols, red. 2010a. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. 1. Aufl. VerKörperungen 8. Bielefeld: Transcript-Verl.
- . 2010b. «Care: Putting Practice Into Theory». I *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, redigert av Annemarie Mol, Ingunn Moser, og Jeannette Pols, 1. utg., 7–26. Perspectives from Empirical Science Studies 8. Bielefeld: Transcript.
- Morris, Jenny. 1993a. «Feminism and Disability». *Feminist Review* 43: 57–70.
- . 1993b. *Independent lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Murphy, Robert F. 1990. *The Body Silent: The Different World of the Disabled*. New York: Norton.

- Murphy, Robert F., Jessica Scheer, Yolanda Murphy, og Richard Mack. 1988. «Physical Disability and Social Liminality. A study in the Rituals of Adversity». *Social Science & Medicine* 26 (2): 235–42.
- NAV. 2017. «Funksjonsassistanse i arbeidslivet». Lest: 3. mai 2017 <https://www.nav.no/no/Bedrift/Hjelpemidler/Funksjonsassistanse>.
- NHF. 2015. «Historien vår». Lest: 4. april 2017 <http://www.nhf.no/meny/om-oss/historien-var>.
- Nicolaisen, Ida. 1995. «Person and Nonperson: Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo». I *Disability and Culture*, redigert av Benedicte Ingstad og Susan Reynolds Whyte, 38–55. Berkeley: University of California Press.
- Nirje, Bengt. 1992. *The Normalization Principle Papers*. Uppsala: Centre for Handicap Research, Uppsala University.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement*. Critical Texts in Social Work and the Welfare State. Basingstoke: Macmillan.
- Oslo Kommune. 2016. «Søk om brukerstyrt personlig assistanse (BPA)». Lest: 11. desember 2016. <https://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/nedsatt-funksjonsevne/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/sok-om-brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/>.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Pausewang, Elin A. 2001. «Syk og frisk, yter og nyter - Likhetsdilemmaer i et helsefremmende felleskap». I *Likhetens paradokser: Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, redigert av Marianne E. Lien, Hilde Lidén, og Halvard Vike. Oslo: Universitetsforlaget.

- Pink, Sarah. 2015. *Doing Sensory Ethnography*. 2. ed. Los Angeles, Calif.: Sage.
- Riksaasen, Guri. 2001. «Lesbiske barnefamilier på norsk - Konvensjonelle normbrytere». I *Likhetens paradokser: Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, redigert av Marianne E. Lien, Hilde Lidén, og Halvard Vike. Oslo: Universitetsforlaget.
- Romøren, Tor Inge, red. 2000. *Usynlighetskappen: Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe.
- Scheper-Hughes, Nancy. 2000. «Ire in Ireland». *Ethnography* 1 (1): 117–40.
- . 2001. *Saints, Scholars, and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland*. 20th Anniversary ed. Berkeley: University of California Press.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- . 2014. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Second edition. London: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Shakespeare, Tom, og Nicholas Watson. 2001. «The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?» I *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We are and Where We Need to Go*, redigert av Sharon N. Barnartt og Barbara Mandell Altman, 1st ed, 9–28. Research in Social Science and Disability 2. Amsterdam: JAI.
- Solum, Eiliv. 1993. *Normalisering: Grunnlag og mål for omsorg*. 2. utg. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Sosialdepartementet. 2002-2003. «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer». St. Meld. nr. 40 (2002-2003). Oslo: Sosialdepartementet. 2003.
- <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>

- Statistisk Sentralbyrå. 2015. «Antall mottakere av avlastning, støttekontakt, omsorgslønn og brukerstyrt personlig assistanse.» Lest: 2. april 2017.
<http://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar/2016-06-29?fane=tabell&sort=nummer&tabell=271510>.
- . 2017. «Pleie- og omsorgstenester». Lest: 2. april. 2017.
<https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveselections.asp>.
- Talle, Aud. 1995. «A Child is a Child». I *Disability and Culture*, redigert av Benedicte Ingstad og Susan Reynolds Whyte, 56–72. Berkeley: University of California Press.
- Thomas, Carol. 1997. «The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context». *Sociology of Health & Illness* 19 (5): 622–643.
- . 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Disability, Human Rights, and Society. Buckingham: Open University Press.
- Trägårdh, Lars. 2008. «Det civila samhällets karriär som vetenskapligt och politiskt begrepp i Sverige». *Tidsskrift för samfunnsforskning* 49 (04): 575–91.
- Turner, Victor W. 1977. *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Symbol, Myth, and Ritual Series. Ithaca, N.Y: Cornell University Press.
- Tøssebro, Jan. 2010. *Hva er funksjonshemning*. hva er. Oslo: Universitetsforlaget.
- Uloba. 2015. «Anskaffelse av BPA-tjenester». Uloba Independent Living Norway.
<https://www.uloba.no/bpa/informasjon-om-bpa-til-kommuner/tjenestekonsesjon-for-bpa/>.
- . 2017a. «Rekrutteringsstrategi». *Uloba - Independent Living Norge*.
<http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx>.

- . 2017b. «Visjon og verdier». *Uloba - Independent Living Norge SA*.
<https://www.uloba.no/om-oss/visjon-og-verdier/>.
- . 2017c. «Vår historie». *Uloba - Independent Living Norge SA*.
<http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx>.
- Van Gennep, Arnold. 1960. *The Rites of Passage*. Oversatt av Monika B. Vizedom, Gabrielle L. Caffee, og Solon T. Kimball. 2. utg. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vehmas, Simo, og Nick Watson. 2016. «Exploring Normativity in Disability Studies». *Disability & Society* 31 (1): 1–16.
- Vike, Halvard. 1994. «Norden». I *Fjern og nær: Sosialantropologiske perspektiver på verdens samfunn og kulturer*, redigert av Signe Howell og Marit Melhuus, 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- . 2004. *Velferd uten grenser 1: Den norske velferdsstaten ved veiskillet*. 1. utg. Oslo: Akribe.
- Vike, Halvard, Jonas Debesay, og Heidi Haukelien, red. 2016. *Tilbakeblikk på velferdsstaten: Politikk, styring og tjenester*. 1. utgave, 1. opplag. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vike, Halvard, Hilde Lidén, og Marianne E. Lien. 2001. «Likhetens virkeligheter». I *Likhetens paradokser: Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, redigert av Marianne E. Lien, Hilde Lidén, og Halvard Vike. Oslo: Universitetsforlaget.
- Watson, Nick, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins, og Sue Gregory. 2004. «(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model». *Sociology* 38 (2): 331–50.

- Winance, Myriam. 2010. «Care and Disability: Practices of Experimenting, Tinkering with, and Arranging People and Technical Aids». I *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, redigert av Annemarie Mol, Ingunn Moser, og Jeannette Pols, 1. utg., 93–118. Perspectives from Empirical Science Studies 8. Bielefeld: Transcript.
- Wolfensberger, Wolf. 1998. *A Brief Introduction to Social Role Valorization as a High-Order Concept for Structuring Human Services*. Syracuse: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency Syracuse University.
- . 2011a. «Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization». *Intellectual and Developmental Disabilities* 49 (6): 435–40.
- . 2011b. «Social Role Valorization and, or Versus, “Empowerment”». *Intellectual and Developmental Disabilities* 49 (6): 469–76.
doi:10.1352/1934-9556-49.6.469.
- Wærness, Kari. 1982. *Kvinneperspektiver på sosialpolitikken*. Oslo: Universitetsforlaget.