

Kroppen min

Andres arbeidsplass og eget seksual- og privatliv

TONJE GUNDERSEN,
CECILIE B. NEUMANN & CATHRINE EGELAND

RAPPORT
NR 18/14



Kroppen min

Andres arbeidsplass og eget
seksual- og privatliv

TONJE GUNDERSEN
CECILIE B. NEUMANN
CATHRINE EGELAND

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 18/2014

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) er fra 1. januar 2014 et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) på Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA
Høgskolen i Oslo og Akershus 2014

ISBN (trykt utgave) 978-82-7894-534-6

ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-535-3

ISSN 0808-5013 (trykt)

ISSN 1893-9503 (online)

Illustrasjonsfoto: © colourbox.no
Illustrasjon: Gustav Vigeland. Motiver i smijernsport © Vigeland museet/Bono 2014
Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

NOVA, HiOA

Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

Telefon: 67 23 50 00

Nettadresse: www.hioa.no/nova

Forord

For å kunne delta som aktive borgere i samfunnet vil mange personer med nedsatt funksjonsevne ha behov for hjelp og assistanse. Enten personene har et begrenset eller et omfattende behov for assistanse, så innebærer det å få assistanse at man må slippe noen inn i sin private sfære. I denne studien har vi undersøkt hvordan kroppen, som sete for intimitet og seksualitet, spiller inn i relasjonen mellom den som mottar og den som yter assistanse. Dette temaet er i liten grad undersøkt tidligere, vi valgte derfor en utforskende tilnærming med hovedvekt på samtaleintervjuer. De som er intervjuet, er personer med funksjonsnedsettelse, assistenter og private og kommunale leverandører av BPA-tjenester. Vi ønsker å rette en takk til disse for at de generøst har bidratt med sine historier, erfaringer og refleksjoner.

Studien er et samarbeid mellom forskere fra Høgskolen i Oslo og Akershus: Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Arbeidsforskningsinstituttet AFI og Fakultet for samfunnsfag, institutt for sosialfag. Det var Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) som tok initiativ til studien sommeren 2013. Vi ønsker å takke for økonomisk støtte. Vi vil også takke referansegruppen for innspill underveis, og Lars Grue for gode kommentarer og innspill i slutfasen.

Oslo, november 2014

Tonje Gundersen, Cecilie B. Neumann, Cathrine Egeland

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning	13
2 Bakgrunn og perspektiver	17
Funksjonsnedsettelse og funksjonshemmende barrierer	17
Rettigheter og uavhengighet	18
Uavhengighet eller interavhengighet	19
Assistanse, service eller omsorg	20
Serviceomsorg	22
Seksualitet og funksjonshemning	23
Kropp, kjønn, normalitet	23
3 Metode	27
Rekruttering	27
Gjennomføring av studien	29
Kjennetegn ved arbeidslederne	29
Kjennetegn ved assistentene	30
Forhold som kan ha påvirket intervju situasjonen	31
Å utforske andres intimitetsgrenser	32
4 Organiseringen av BPA	35
Om Borgerstyrt personlig assistent (BPA)	35
Å bli tildelt personlig assistent	36
5 Kropp, erfaring og synet på assistanse	41
Medfødte funksjonsnedsettelse og den problematiske omsorgens betydning for kroppssoppfatning	41
Å tilpasse seg omsorgens vilkår	45
Å vokse opp med troen på selvstendighet	47
Når funksjonsnedsettelsen oppstår og man blir avhengig av hjelp i voksen alder	49
Oppsummering	53
6 Intimitet, seksualitet, kropp og assistanse	55
Å innta en pragmatisk grunnholdning til egen kropp	56
Intimitet, parforhold og assistanse	61
Oppsummering	65
7 Håndtering av kroppslig intimitet – et spørsmål om god kommunikasjon og tydelig ledelse	67
En pragmatisk grunntone	68
Åpenhet og kommunikasjon	70
Oppsummering	71

8 Intimitet mer enn kroppslig nærhet	73
Intimitet som den private sfære	73
Intimitet i form av nære vennskap	75
Vennskap og profesjonell distanse.....	77
Den sensitive assistent	79
Oppsummering	81
9 Assistanse, service, omsorg	83
Ufaglært, ikke omsorgsarbeider	84
Arbeidslederens autonomi og assistentens usynlighet.....	87
Omsorgsservice	92
Utfordringer knyttet til kravet om assistentenes fleksibilitet, usynlighet og ufaglærthet ...	94
10 Avslutning	97
Anbefalinger	103
Summary	105
Litteratur	107

Sammendrag

Ikke alle personer med funksjonsnedsettelse er i stand til å utføre daglige gjøremål som å rydde i huset, vaske seg eller gå på toalettet uten assistanse fra andre. I denne studien utforsker vi hvordan det er å motta og å yte assistanse. Studien er kvalitativ og baserer seg på intervjuer med 11 personer med fysiske funksjonsnedsettelse (heretter arbeidsledere), med seks personer som jobber som assistenter, og med fem representanter for ulike firmaer og kommuner som organiserer borgerstyrt personlig assistenttjenester (BPA). I tillegg har vi observert samhandlingen mellom syv assistenter og deres arbeidsledere.

Studiens overordnede problemstilling har på den ene siden vært å utforske hva det betyr å ha en kropp som er «andre menneskers arbeidsplass». På den andre siden har vi undersøkt hvordan det er for assistenter å ha et annet menneskes kropp som basis for sine arbeidsoppgaver. Utgangspunktet vårt har vært å utforske hvilken betydning kroppen som sete for seksualitet og intimitet har for relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. Videre har vi ønsket å se på hvordan erfaringer med å motta assistanse påvirker kroppoppfatning og selvbilde. Et delmål med studien er å fremskaffe kunnskap som kan bidra til god praksis i relasjonen mellom mottaker og yter av assistanse. For å besvare disse overordnede problemstillingene har vi stilt en rekke underspørsmål:

- Har personer med funksjonsnedsettelse som er avhengig av andres hjelp, erfaringer med assistansen som påvirker deres selvbilde, synet på egen kropp og seksualitet?
- Har tidspunktet for når funksjonsnedsettelsen har oppstått, betydning for selvbilde, synet på egen kropp og seksualitet?
- Hvordan samspiller kroppsforståelse, alder og kjønn i arbeidslederens oppfatning av egen kropp og behovet for assistanse?
- Hvordan klarer mennesker med nedsatt funksjonsevne, og som mottar BPA eller får tilsvarende hjelp, å opprettholde eller utvikle et skille mellom nødvendig instrumentell kroppslig kontakt og nær intim kontakt? Og, hvordan opprettholdes et slikt skille av den som gir assistanse?

- Hvordan forholder assistenten og arbeidslederen seg til det potensielle spenningsforholdet som ligger i relasjonen mellom autonomi og avhengighet, og mellom nærhet og distanse?
- På hvilke måter kan kjønn og alder ha betydning i relasjonen mellom assistent og arbeidsleder?
- Hvilke praksiser, verdier og holdninger er viktig i møtet mellom assistent og arbeidsleder?
- Hvilken betydning har rammebetingelser som instruksjer, kompetansekrav og opplæring – til både utøver og mottaker av assistanse/hjelp – for utviklingen av relasjonen mellom utøver og mottaker av assistanse?
- Hva kan eventuelt gjøres for å sikre god kroppsoppfatning og et tilfredsstillende seksualliv hos personer med nedsatt funksjonsevne med store hjelpebehov?

Vi har intervjuet personer med nedsatt funksjonsevne i ulike aldre. Våre data viser at både alder, kjønn og når funksjonsnedsettelsen oppsto, har betydning for arbeidsledernes erfaring med egen kropp og det å motta assistanse. De ulike svarene på spørsmål om kroppsoppfatning og erfaringer med intimitet og seksualitet tyder på at kropp og seksualitet ikke er noe som oppleves som særlig problematisk av hverken arbeidsledere eller assistenter. I denne forbindelse fremhever midlertid både arbeidslederne og assistentene viktigheten av at relasjonene dem imellom vurderes som trygg og tydelig. Både arbeidsledere og assistenter var mer opptatt av forutsetningene for å skape og vedlikeholde en god relasjon, enn av det som kunne oppleves som vanskelige, flau eller krenkende situasjoner i forbindelse med kropp og seksualitet direkte. Selv om noen av arbeidslederne hadde erfaringer med kropp og seksualitet som hadde vært vanskelige, lå disse erfaringene tilbake i tid. BPA ordningen ga arbeidslederne en mulighet til kontroll gjennom ledelse, veiledning og opplæring av assistenten som de ikke hadde hatt tidligere. Arbeidslederne ser på BPA som en serviceordning og ikke som omsorg. Dette knytter vi an til den komplekse debatten om arbeidsledernes ønske om frigjøring til et selvstendig liv. Motsatsen er å bli utsatt for omsorg fra påtrengende, paternalistiske, ukyndige, og bedrevitende hjelpere som bidrar til å holde arbeidslederen fast i posisjonen som hjelpetrengende. Debatten er viktig for arbeidslederne, men også for

assistentene og for hvordan en tenker om velferdsstatens tjenester. Dette fordi posisjonen som assistent i all hovedsak bekles av unge kvinner som er under utdanning, eller av kvinner som er løst tilknyttet arbeidslivet.

Studiens hovedfunn

Dimensjoner som påvirker synet på egen kropp og det å motta assistanse:

1. *Alder og krenkelseser*: De eldste informantene med medfødt funksjonsnedsettelse har erfaringer fra institusjon. Her ble de utsatt for krenkelseser og nedvurderende praksiser fra helse- og omsorgsarbeidere, noe som førte til en bevisst avstandstaken til å «få omsorg». De yngre informantene har vokst opp med sine foreldre, og hadde i større grad blitt oppfordret til å klare seg selv. For dem var det mer en selvfølge at det de trengte, var service og ikke omsorg. De yngre arbeidslederne vil ha jevngamle assistenter som de kan være unge sammen med, og noen uttrykker at de ikke vil ha «husmortyper» som assistenter. De eldre arbeidslederne gir ikke uttrykk for noen eksplisitte krav eller ønsker når det gjelder alder. Viktigere er det at assistentene retter seg etter deres ledelse. Alle, uavhengig av alder, vektlegger betydningen av at assistentene har de rette kvalifikasjonene.
2. *Medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse*: Informantene med medfødt funksjonsnedsettelse opplever at BPA svekker deres sårbarhet fordi det gir mulighet til selvbestemmelse og kontroll over kropp og seksualitet. Informantene med ervervet funksjonsnedsettelse gir uttrykk for en større sårbarhet. De forteller at det å motta assistanse er vanskelig, og at tanken på at de for alltid vil ha nedsatt funksjonsevne, er svært utfordrende.
3. *Kjønn og assistanse*: Kvinnelige arbeidsledere vil ha kvinnelige assistenter som hjelper dem med intimhygiene, mens mannlige arbeidsledere ikke er så opptatt av om det er kvinner eller menn som assisterer dem. Kvinner er vant til å bli møtt av seksualiserende blikk, og mange ser ut til å vende de seksualiserende blikkene mot seg selv. Dermed kan det være vanskelig for kvinnene å ha mannlige assistenter, fordi de tenker at mennene ser på dem som seksuelle eller ikke-seksuelle objekter.

Kropp, intimitet og seksualitet og relasjonen mellom arbeidsleder og assistent:

4. *Pragmatisme:* Arbeidslederne har et pragmatisk forhold til kroppen og til sin seksualitet. Det innebærer at sex ikke er et hovedanliggende. Den pragmatiske holdningen er samtidig sårbar og må vedlikeholdes kontinuerlig i samarbeid med den gode assistenten. Nøkkelord her er god ledelse og god rolleavklaring.
5. *God ledelse og rolleavklaring:* Et uavklart forhold til hva arbeidsleder–assistent-relasjonen innebærer, kan slå uheldig ut for begge parter. En uavklart relasjon kan åpne for at assistenten trækker over arbeidslederens grenser, eller at arbeidslederen ikke viser respekt for assistentens grenser. En god arbeidsleder–assistent-relasjon er betinget av at arbeidslederen er en god leder. Arbeidsledernes valg av lederstrategi synes å være av underordnet betydning. Det viktigste er at hun/han har en klar og avklart holdning og oppfatning av sitt lederskap, og at hennes/hans behov og forventninger kommuniseres tydelig til assistentene. Når det gjelder kropp og seksualitet, er det viktig at arbeidsleder avklarer med assistenten hva han/hun kan bidra med i forkant av ansettelsen, og formulerer sine forventninger om dette tydelig til assistenten.
6. *Kontroll over intimitetsgrenser:* Assistanse gjør det mulig for arbeidsledere å opparbeide intimitetsgrenser. Arbeidslederne fremhevet samtidig viktigheten av at deres intimitetsgrenser blir respektert. Dette gjelder på den ene siden kroppslig intimitet og seksualitet. Det vil si å selv kunne bestemme hvordan man skal vaskes, løftes ut og inn av sengen, hvordan man skal kles av og på, mat man ønsker å spise. På den annen side handler det om kontroll over informasjon om eget liv og hvem som får tilgang til informasjon om ens liv og personlighet. I opplæringen av assistentene understrekes betydningen av at den informasjonen assistenten får om arbeidslederens liv og personlighet, er taushetsbelagt. Sjansen for at disse intimitetsgrensene kan opparbeides og ivaretas, minsker betydelig dersom man mottar tjenester fra ulike og mange personer, for eksempel fra hjemme-tjenesten.
7. *Strategier for å håndtere intimitet:* Arbeidsledere og assistenter benyttet flere og ulike strategier for å vise respekt for kroppslig intimitet. En måte er å avgrense ulike typer av samtaler og samhandling til ulike sfærer. En annen måte er å bruke humor og ufarliggjøring av potensielt pinlige eller

krenkende situasjoner. En tredje strategi er direkte og tydelig kommunikasjon og uredd konflikthåndtering.

8. *Fleksibilitet, BPA og kommunale tjenester:* Å ha en god personlig assistent, gir arbeidslederen fleksibilitet og en mulighet til å leve et aktivt liv med jobb, venner og familie/kjæreste. Den kommunale hjemmetjenesten fremstår som et dårlig alternativ til BPA. Også kommunalt ansatt BPA synes å innebære mindre fleksibilitet for arbeidsleder enn når en BPA er ansatt via tilbyderorganisasjoner som Uloba. En grunn er antakelig den kommunalt ansatte assistentens nærhet til kommunen og den kommunale rettferdighetslogikken som råder. Kommunale saksbehandlere behovsprøver tildeling av all assistanse. Ved tildeling styres kommunen som arbeidsgiver etter andre logikker enn å bidra til størst mulig frihet og fleksibilitet for arbeidsleder. Dette til forskjell fra den tenkningen som ligger til grunn for BPA, og som garanteres av tilbyderorganisasjonene. Dette skyldes dels byråkrati og at saksbehandlere jobber med mange saker der BPA bare er en av flere typer tjenester de behovsprøver og yter. Flere av tilbyderorganisasjonene har tilrettelegging av BPA som en del av sin primære virksomhet. Dels skyldes det som antydnet at saksbehandlerne opplever at de er pålagt å forvalte fellesskapets pengepott ut fra en velferdsstatlig rettferdighetslogikk. BPA-ordningen refererer i motsetning til denne til et individorientert, frigjørende prosjekt hvor verdighet og det å kunne leve et selvstendig liv står sentralt. Det betyr også å kunne bruke antall tildelte timer med assistenten som en vil og har behov for i situasjonen, og ikke nødvendigvis i henhold til timebehovet slik det er definert i samarbeid med kommunen. Den kommunale begrepsbruken reflekterer også en manglende forståelse for dette, noe som kommer til uttrykk når en potensiell arbeidsleder tilbys støttekontakt i stedet for assistent, eller omtaler BPA som omsorgstjenester og ikke service/assistanse.
9. *Assistentene er motivert av et ønske om å gjøre noe meningsfylt for andre.* Det assistentene fremhever som viktig er arbeidslederens lederegenskaper. Evne til god kommunikasjon, innsikt i egne behov og evne til å veilede assistenten etter disse er alfa og omega for assistentene. Utover dette uttrykte assistentene få krav til arbeidsleder. Det vil blant annet si at arbeidslederens kropp, alder og kjønn ikke ble fremhevet som særlig viktig i assistentene vurdering av ham eller henne.
10. *Den gode assistenten fremstilles som usynlig og ufaglært.* Gode kvaliteter ved assistenter er evnen til å være tilbaketrukket på vegne av egen person, samt

å være oppmerksom på arbeidslederens instruksjoner og kroppslige signaler. Det som også fremheves, er betydningen av at assistentene ikke har helse- og omsorgsutdanning, men bør være ufaglærte. Ufaglært betyr i hovedsak at assistenten ikke er helse- eller omsorgsuttannet. Assistenten forstås som en tilrettelegger som forventes å være usynlig, noe som kan gi grunnlag for krenkelser av assistenten. Det innebærer også en underkjenning av den kompetansen som kreves for at assistentene skal evne å være fokuserte på arbeidsleders ønsker og behov. Assistenten forventes for eksempel å kunne lese signaler arbeidslederen bevisst og ubevisst gir via sin kropp, samt hvilke behov disse signalene er uttrykk for, og det uten at arbeidslederen sier noe.

1 Innledning

Mange personer med nedsatt funksjonsevne må ha hjelp og assistanse til ulike oppgaver i dagliglivet, enten de bor i eget hjem eller i bolig knyttet til en institusjon. Noen trenger kun hjelp til renhold av huset, andre trenger også assistanse for å kunne delta på ulike sosiale arenaer. Andre igjen trenger mer omfattende assistanse i form av påkledning, hjelp til å spise, vaske seg og til toalettbesøk. De som yter slik hjelp og assistanse er gjerne ansatte i kommunal hjemmetjeneste eller er borgerstyrte personlige assistenter som er ansatt via tilbyderorganisasjoner og finansiert over kommunebudsjettet. I studien undersøker vi arbeidsrelasjonen mellom de som mottar og de som yter borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Vi er særlig opptatt av hvordan kropp, seksualitet og intimitet spiller inn i denne relasjonen.

I de senere år har det vært gjennomført en rekke studier som omhandler temaer knyttet til BPA som ordning i velferdsstaten, bl.a. i et eget nummer av *Scandinavian journal of disability research*.¹ Et aspekt som i liten grad har vært undersøkt er hvordan kroppen, som sete for intimitet og seksualitet, spiller inn i relasjonen mellom den som mottar og den som yter assistanse. Som ledd i denne studien gjennomførte vi søk i nasjonale og internasjonale forskningsdatabaser med stikkord som seksualitet, intimitet, kropp og BPA i kombinasjon med funksjonsnedsettelse. Disse forundersøkelsene viste at det foreligger lite forskning om tema funksjonsnedsettelse og kropp/seksualitet/intimitet og assistanse. Av den grunn har vi i denne studien valgt en eksplorerende tilnærming i form av analyser av et begrenset antall samtaleintervjuer med personer med nedsatt funksjonsevne, assistenter og ansatte som organiserer assistansetjenester.

For personer med fysiske funksjonsnedsettelser kan utfordringer med å utfolde sin seksualitet handle om en rekke fenomener. Det kan handle om alt fra å komme seg på kafé eller bar for å kunne sjekke opp noen, til å kle av seg for å kunne ha sex, og til å kjøpe seksuelle tjenester (Earle 1999). Med dagens

¹ Sjdr 2014 vol. 16, Special Issue: Special supplement on personal assistance.

BPA-ordning vil assistenter kunne komme i den situasjonen at de både må yte assistanse til personlig hygiene og følge personene til sosiale arenaer.

Noen personer med funksjonsnedsettelse har behov for assistanse et begrenset antall timer i uken, mens andre trenger det 24 timer i døgnet. Det å få assistanse innebærer å måtte slippe noen inn i livet sitt. Det å unngå at assistentene får innsyn i intime eller private opplysninger er vanskelig, særlig for de som har et omfattende assistansebehov. Det vil si at de har begrenset mulighet til å ha kontroll over egen kropp, og over informasjon om både kroppen og hvem de er. Slik informasjon vil tilflyte assistentene, enten assistenten eller de som mottar assistanse vil eller ikke (Earle 1999). Et interessant spørsmål er derfor hvordan de ulike parter i relasjonene håndterer denne typen «informasjonsflyt».

I tillegg til å undersøke på hvilke måter intimitet, kropp og seksualitet har betydning for relasjonen mellom mottaker og yter av assistanse, har studien som mål å gi innspill til «god praksis» i denne relasjonen. God praksis vil si å ivareta interessene til både den som trenger assistanse og den som yter assistansen. Relasjonsperspektivet innebærer at vi vil undersøke aspekter som strekker seg utover det som berører kropp, seksualitet og intimitet direkte. Det handler for det første om å utforske hvordan erfaringer med kropp og seksualitet har sammenheng med tidligere erfaringer, med kjønn, alder og hvorvidt funksjonsnedsettelsen er medfødt eller ervervet. For det andre handler det om erfaringer og oppfatninger av selve relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. For det tredje ønsker vi gjennom anvendelse av relasjonsperspektivet å bidra til å finne en god plattform for en relasjon mellom arbeidsleder og assistent, og som anerkjenner menneskeverdet og selvstendigheten til begge parter. Dette siste aspektet dreier seg blant annet om kjønn og kvinners posisjon i (det norske) arbeidslivet, hvor de har lavere lønn, mindre prestisjefylte jobber og oftere arbeider deltid enn menn. Det er ikke vanskelig å forstå at et menneske med en fysisk funksjonsnedsettelse i likhet med de uten, ønsker å uttrykke sitt talent og utvikle sine evner. Det er heller ikke vanskelig, som vi straks skal komme tilbake til, å forstå at denne personen trenger service og assistanse, ikke omsorg. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at prinsippet om at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til å utvikle og utfolde sine evner og behov, også i noen tilfeller kan innebære krenkelser av assistentene. Assistentenes lønn,

anerkjennelse og opplæring er viktige stikkord i denne forbindelse, og vil bli undersøkt og diskutert.

Følgende problemstillinger var utgangspunkt for studien:

- Hva betyr det å ha en kropp som er «andre menneskers arbeidsplass» for kroppsoppfatning, selvbilde og seksualitet?

Er det problematisk å opprettholde eller utvikle et skille mellom nødvendig instrumentell kroppslig kontakt og nær intim kontakt for den som mottar og den som yter assistanse? Hvordan forholder hjelper og bruker seg til den potensielle spenningen som ligger i forholdet mellom autonomi og avhengighet, og mellom nærhet og distanse?

- Har mennesker som er født med nedsatt funksjonsevne og som har vært avhengig av hjelp hele livet, andre erfaringer enn personer som har ervervet funksjonsnedsettelsen senere?

Har personer med medfødte og senere ervervede funksjonsnedsettelse ulike intimitetsgrenser? Og hva har dette eventuelt å si for deres opplevelse av egen kropp og selvbilde?

- På hvilke måter kan kjønn og alder ha betydning i relasjonen mellom person med nedsatt funksjonsevne og den som assisterer?

Hvordan samspiller kroppsforståelse, alder og kjønn i det konkrete assistentarbeidet? Og, hvordan samspiller kroppsforståelse, alder og kjønn i arbeidslederens oppfatning av egen kropp og eget assistanse- og eventuelle omsorgsbehov?

- Hvilken praksis, verdier og holdninger er viktige i relasjonen mellom assistent og arbeidsleder?

Hvilke faktorer legger de ulike informantgruppene vekt på? Er det mulig å skille mellom det som går på personlig egnethet og det som handler om opplæring og kommunikasjon? Hvordan er rammebetingelsene for utvikling av en relasjon mellom arbeidsleder og assistent? Rammebetingelser som kan tenkes å legge føringer på relasjonen er; instruksjoner, kompetansekrav og opplæring – til både utøver og mottaker av assistanse/hjelp.

- Hvordan kan relasjonene mellom assistent og arbeidsleder bidra til god kroppoppfatning og et tilfredsstillende seksualliv for arbeidslederen?

Gangen i rapporten er slik: I rapportens andre kapittel presenteres sentrale begreper og perspektiver på funksjonshemning, om forholdet mellom omsorg, service og assistanse, og om seksualitet og intimitet. I tredje kapittel presenterer vi fremgangsmåten i datainnsamlingen. I kapittel fire til ni presenterer vi våre analyser basert på datamaterialet. Det sist kapitlet er en oppsummerende drøfting av våre funn.

2 Bakgrunn og perspektiver

Funksjonsnedsettelse og funksjonshemmende barrierer

Funksjonsnedsettelse referer til trekk ved den enkelte, som tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en psykisk, fysiologisk eller biologisk funksjon. Funksjonshemmet viser til en person hvis praktiske livsførelse er vesentlig begrenset på grunn av funksjonshemmende forhold i omgivelsene. Dette innebærer at funksjonshemmende barrierer oppstår i gapet mellom den enkeltes forutsetninger og de krav samfunnet stiller til funksjon. Funksjonshemmende barrierer er blant annet organisatoriske, fysiske og sosiale innretninger som hindrer personer med funksjonsnedsettelse like muligheter til deltakelse og aktivitet (St.meld. 40 (2002–2003)).

Barrierene kan være både fysiske og/eller sosiale (Solvang, 1994, s. 14/105). Sosiale barrierer kan være forestillinger om og holdninger til personer med funksjonsnedsettelse (Olsen 2006). En slik forestilling er at personer med fysiske funksjonsnedsettelse ikke har interesse for sex eller er i stand til å ha sex (Shakespeare 1996). Hjelpere som er bærer av slike forestillinger og holdninger vil kunne komme til å utføre hjelpehandlinger på en måte som krenker individets autonomi og intimitetsgrenser. Som Grue (2001) gjør oppmerksom på, kan mange mennesker med nedsatt funksjonsevne oppleve problemer med å bygge opp en intimitetsgrense. Dette fordi deres kropp gjennom oppveksten har vært et «offentlig» anliggende i den forstand at en rekke mennesker har hatt den som arbeidsområde. Dette kan blant annet medføre at sosiale barrierer blir psykiske barrierer for personer med fysiske funksjonsnedsettelse i det de kan internalisere en forståelse av seg selv som ikke-eksuelle. Det fremheves derfor at det er viktig at pleie og assistanse gis på en måte som ikke virker krenkende og invaderende (Shakespeare 1996, Earle 1999, Grue 2001).

Fysiske barrierer i omgivelsene, men også kroppens begrensninger, kan gjøre det vanskelig for personer med fysiske funksjonsnedsettelse å delta på sosiale arenaer som muliggjør seksualitet, kjæresteforhold eller intime relasjoner. Assistanse, i form av å ha en som hjelper en til å delta på sosiale arenaer, er avgjørende for å bygge ned fysiske og sosiale barrierer. Samtidig ligger det

en spenning nedfelt i forholdet mellom personen med nedsatt funksjonsevne og hennes behov for uavhengighet og likestilt deltakelse, og behovet for assistanse i form av lønnet hjelp og omsorg. Vi skal behandle denne spenningen nærmere i avsnittene under.

Rettigheter og uavhengighet

Funksjonshemmedes organisasjoner har internasjonalt utfordret den kulturelle, sosiale, økonomiske, politiske og strukturelle diskrimineringen av personer med funksjonsnedsettelse på flere måter. I forbindelse med spørsmålet om forholdet mellom omsorg og uavhengighet skal her nevnes to måter.

Personer med funksjonsnedsettelse har utfordret den diskrimineringen de har vært utsatt for, ved å presse frem rettigheter som likestiller mennesker med og uten funksjonsnedsettelse. FN vedtok konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som ble undertegnet i 2007². I dag har personer med nedsatt funksjonsevne et lovhjemlet vern mot diskriminering på alle områder i samfunnet³.

En annen måte funksjonshemmedes organisasjoner har utfordret diskrimineringen i samfunnet på, er å stille krav om at de skal ha samme borgerrettigheter, muligheter og kontroll i eget liv som personer uten funksjonsnedsettelse. Dette kravet er et resultat av tenkningen innenfor Independent Living-bevegelsen (IL). IL-bevegelsen kommer opprinnelig fra USA, men står i dag sterkt innenfor deler av norske funksjonshemmedes organisasjoner. IL-bevegelsen bidro til å vende blikket bort fra en medisinsk tenkning, der funksjonshemmedes problemer ble forstått som resultat av kroppens begrensninger, over mot en sosial modell. Den sosiale modellen lokaliserer problemene i samfunnet og ikke i individet, det vil si som sosiale og holdningsmessige barrierer.

Et produkt av IL-tenkningen er borgerstyrt personlig assistanse, BPA. Det første forsøket i Norge ble igangsatt i 1991 i regi av Norges Handikapforbund, og Uloba ble dannet. Tanken bak BPA er å jevne ut misforholdet

² Konvensjonen trådte i kraft 3. mai 2008, men ble ikke ratifisert av Norge før i 2013.

³ Lovene er nedfelt i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven som trådte i kraft 1. januar 2009. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven håndheves av Likestillings- og diskrimineringsombudet.

mellom individuelle evner og behov – herunder behovet for kroppslig autonomi – og funksjonshemmende barrierer i omgivelsene. Avgjørende for interesseorganisasjonene er at BPA ikke handler om pleie og omsorg, men service eller assistanse, og som skal være et verktøy for likestilling og deltakelse på alle samfunnsområder. I følge funksjonshemmedes organisasjoner er det å få assistanse en måte personer med funksjonsnedsettelse kan få kontroll over eget liv på. Dette innebærer en erkjennelse av avhengighet, men det som understrekes er betydningen av at personer med funksjonsnedsettelse skal gis mulighet til å ha kontroll over, og kunne ta beslutninger om, sitt eget liv. Skillet mellom omsorg og service blir derfor avgjørende (Oliver 1990 og www-independent-living.no). BPA er dermed en nødvendig forutsetning for at funksjonshemmede med assistansebehov skal kunne være aktivt ytende samfunnsborgere, i stedet for passive «brukere»⁴. BPA er i dag hjemlet i Helse- og omsorgstjenestelov, og er en plikt for kommunen (§ 3-8). Loven gir imidlertid ikke den enkelte rettskrav på BPA. § 3-8 om brukerstyrt personlig assistanse lyder slik «Kommunen skal ha tilbud om personlig assistanse etter 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b, i form av praktisk bistand og opplæring, organisert som brukerstyrt personlig assistanse.»

Uavhengighet eller interavhengighet

En rekke forskningsbidrag viser at BPA har stor betydning for personer med nedsatt funksjonsevne mulighet til å oppnå uavhengighet (ref. Andersen et al. 2006; Barnes and Mercer 2006; Blyth and Gardner 2007; Dawson 2000; Stainton and Boyce 2004 i Christensen 2009). Den uavhengighet det handler om er at personer med nedsatt funksjonsevne har fått kontroll over konkrete beslutninger som f.eks. å ansette den assistenten man ønsker, å bestemme arbeidstiden og arbeidsoppgavene og minske involveringen fra profesjonelle i hverdagen. Christensen (2009:120) peker imidlertid på at dette er en begrenset uavhengighet fordi ordningen hviler på at velferdssystemet sørger for finansieringen av ordningen, assistentenes arbeidskraft og den konkrete relasjonen til assistenten (Christensen 2009:120). Basert på en studie av konkrete, daglige erfaringer og opplevelser til personer med nedsatt funksjonsevne og deres

⁴ <http://www.uloba.no/kommune/Sider/default.aspx>

assistenter i Norge og Storbritannia, mener Christensen (2009) derfor at relasjonen mellom de som mottar og de som yter assistenten ikke er preget av uavhengighet (annet enn i helt konkrete, avgrensede beslutninger). Hun mener relasjonen mer bærer preget av en form for interavhengighet. Med interavhengighet sikter hun til at avhengighet og uavhengighet er gjensidige størrelser i dagliglivet til personen med nedsatt funksjonsevne, der det stadig må forhandles med assistenten, med lokale tjenesteytere og myndigheter.

I følge Christensen (2009; 2010; 2012) gjør interavhengigheten derfor studier av forholdet mellom personen med nedsatt funksjonsevne og assistenten hennes i f.eks. en BPA-ordning, like viktig som studier av hvorvidt BPA fungerer «uavhengighetsgjørende» for personen eller ikke. Spørsmålet er da hvilke erfaringer og opplevelser arbeidslederen (personen med nedsatt funksjonsevne) har i denne relasjonen, og hvilke erfaringer og opplevelser assistenten har.

Assistanse, service eller omsorg

Det Christensen kaller interavhengighet gjør det relevant å spørre hvilken status og form assistansen eller servicen har i relasjonen mellom en arbeidsleder og assistenten. Blant informantene i denne studien tematiseres forskjellen mellom omsorg og service eksplisitt, i den forstand at de tar avstand fra omsorg og understreker at det de vil ha er service. Fordi denne forskjellen berører en stor diskusjon i omsorgsforskningsfeltet, skal vi gi en kort oppsummering av posisjonene før vi legger fram de synspunktene som har blitt drøftet i litteraturen om forholdet mellom assistanse, service og omsorg.

I følge sosiologen Kari Wærness (1992) kjennetegnes omsorgsarbeid av en avhengighetsrelasjon hvor den som mottar omsorg er avhengig av den som gir omsorg. Den empiriske situasjonen som er utgangspunkt for denne forståelsen er omsorgsarbeid på sykehus og på aldershjem, og i hjemmehjelptjenesten. I litteraturen om omsorgsarbeidet og de profesjonsetiske dilemmaene dette arbeidet involverer kan vi grovt sagt skille ut to posisjoner. Den ene posisjonen er i stor grad knyttet til det «ufaglærte» omsorgsarbeidet hvor diskusjoner om forholdet mellom det å være privat og det å være profesjonell, har stått sentralt. Det å være for privat, i betydning at omsorgsyrkesutøveren knytter for sterke familielignende bånd til enkelte klienter eller brukere, har blitt sett som en

utfordring fordi alle skal motta den samme tjenesten, uavhengig av den personen som yter tjenesten. Det å følge regler likt og å behandle alle likt, har blitt løftet fram som det arbeidsetoset som bør gjelde (Sörensdotter 2008). Den andre posisjonen har utkrystallisert seg i forbindelse med diskusjoner om det hjelpe- og støttearbeidet som utføres i sosialfaglige yrkessammenhenger. Hånd i hånd med utviklingen og utbredelsene av BPA, legges det her til grunn at omsorgen skal tilpasses den enkelte klient eller bruker og hennes situasjon (Omre og Schjelderup 2006, Hærem og Aadnesen 2008, Halvorsen 2009, Angel 2010, Hoel og Rønnhild 2011). Hermed berøres spenningsforholdet mellom assistanse, service og omsorg. Som vist tidligere, så understreker funksjonshemmedes organisasjoner at personlig assistanse skal være noe helt annet enn omsorg. Enkelt sagt skal «omsorg» gis til avhengige mennesker, mens «assistanse» skal gis til mennesker med behov for assistanse til å leve et uavhengig liv. Sett fra assistentens synsvinkel gir ikke dette skillet alltid mening. Snarere finner Christensen (2010) at en eller annen følelse av omsorgsforpliktelse spiller en viktig rolle i motivasjonen for å arbeide som personlig assistent. Videre finner hun også at det å tillate seg å bli emosjonelt involvert også er relativt vanlig. Det som imidlertid varierer er bevisstheten om hvorvidt man utøver assistanse eller omsorg. Mange assistenter har en identitet som en omsorgsfull person, og det som motiverer dem til å være assistenter er at de kan yte omsorg for en som trenger hjelp, og ikke et engasjement i Independent Living-ideologien. Andre assistenter har mer pragmatiske grunner for å bli assistent, eksempelvis deres livssituasjon. For disse er ikke arbeid som assistent et spørsmål om identitet, men om fleksibilitet og lønn. For eksempel om man er student, venter på annen jobb, eller har behov for en tilleggsjobb (Christensen 2010).

Denne siste begrunnelsen er således mest i tråd med Independent Living-forståelsen av hva personer med funksjonsnedsettelse har bruk for: service, ikke omsorg. Dette henger også sammen med tanken om at empowerment, det vil si å gi personer med funksjonsnedsettelse myndighet til selv å definere egne behov, og slik sett utfordre den profesjonelle definisjonsmakten.

Serviceomsorg

På infonettsidene til brukerstyrtpersonligassistent.no beskrives assistentenes arbeidsoppgaver på denne måten:

Det å jobbe med mennesker som trenger hjelp til daglige gjøremål er en takknemlig jobb. Alle brukere har sine individuelle behov. Brukerne er i alle aldre, former og fasonger. Arbeidsoppgavene er mange og veldig forskjellige. Noen oppgaver kan være assistanse til å lage mat, handle, skrive, rydde, kino, teater, personlige gjøremål, kontorarbeidet, reise, sosiale sammenkomster, møter, osv. Det å være en personlig assistent er i langt større grad et serviceyrke enn et omsorgsyrke, kanskje en riktig betegnelse er serviceomsorger.

Betegnelsen «serviceomsorger» er interessant og noe vi vil komme tilbake til senere hvor vi går nærmere inn i hva som av ulike aktører regnes som «riktige» egenskaper ved assistenten. Angående spørsmålet om assistenter skal ha formell utdanning, så mener Uloba at dette verken er nødvendig eller ønskelig:

Det er ingen formelle krav til utdanning. De viktigste kvalifikasjonene er folkeskikk, ærlighet, punktlighet og god serviceinnstilling. Det er Ulobas arbeidsledere som avgjør hvilken yrkes- og utdannelsesbakgrunn de finner interessante hos assistenter. En arbeidsleder med stor hage vil kanskje gjerne ha en gartner. En matglad arbeidsleder vil kanskje bli glad om en kokk søkte jobb... osv.

Independent Living-bevegelsens ideologiske budskap innebærer, ifølge Askheim (2000 – Usynlighetskappen), en sterkt profesjonskritisk holdning. Han trekker frem at det blant funksjonshemmede med personlig assistent i Sverige, hvor Independent Living har vært mer og tidligere etablert enn i Norge, har det vært skepsis mot å ansette assistenter med profesjonell omsorgs-utdanningsbakgrunn fordi man har fryktet at disse, ved å ha blitt sosialisert inn i et «rehabiliteringsregime», lettere vil gå inn i en ekspertrolle som vet hvordan assistansen skal utføres (Askheim 2000: 214). Eldre studier fra de nordiske land fant at i Danmark og Sverige har ønsket om utdanning først og fremst kommet fra assistentene, mens dette ikke har vært tilfellet i Norge. I Norge har assistentene ønsket seg mer veiledning og oppfølging, og har i

mindre grad vært opptatt av en utdanningsmessig kvalifisering til assistentjobben (Askheim 2000: 215).

Hos mange leverandører av BPA-tjenester har man overlatt til arbeidslederne å lære opp assistentene. Argumentet er at det er den som trenger hjelp som best vet hvordan denne kan ytes. Dette innebærer vektleggingen av sterkt individualiserte arbeidsgiverroller. Utfordringen er at dette kan rydde vei for ekstreme utgaver av enten herre-tjener-lignende relasjoner, eller sterkt solidaritets-/emosjonelt baserte forhold mellom arbeidsleder og assistent (Christensen 2012).

Seksualitet og funksjonshemning

Studier viser at interessen for sex er den samme for personer med og uten funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også i stor grad seksuelle aktiviteter (Suris et al. 1996, Cheng and Udry 2002; Vansteenwegen et al. 2003 – referert i McCabe and Holmes 2013). Ikke desto mindre møtes personer med funksjonsnedsettelse av stereotype forestillinger om at de er ikke-seksuelle (Milligan and Neufeldt 2001). Slike fordommer kan påvirke deres forventninger og forestillinger når det gjelder sex, seksuelle relasjoner og helse. Samtidig har studier vist at personer med funksjonsnedsettelse har lavere «seksuell selvtilit» (McCabe and Holmes 2013), og har en høyere risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep enn hva personer uten funksjonsnedsettelse har (for oversikt se Gundersen m.fl. 2014 og Olsvik 2010).

Kropp, kjønn, normalitet

I et medisinsk perspektiv forstås kroppen som årsak til hindringene personer med funksjonsnedsettelse møter (Grue 2004). I følge Hughes & Paterson (2010) følger det av dette en differensiering mellom funksjonsnedsettelse (impairment) og funksjonshemning (disability) hvor det første viser til den biologiske svekkelsen og den siste til de sosiale prosessene som gjør denne svekkelsen hemmende (UPIAS (1976, s. 3-4), ref. in Hughes & Paterson 2010: 328). Bevegelsen bort fra en medisinsk forståelse av kroppen over mot den sosiale modellens vektlegging av samfunnet som funksjonshemmende, bidrar imidlertid til å usynliggjøre og taushetsbelegge kroppslige aspektene ved funksjonshemning. Dette fører til en reaksjonær og undertrykkende diskurs

hvor det å bare nevne biologiske forhold, å innrømme smerte og vise til kroppslige begrensninger «... has been to risk the oppressors seizing on evidence that disability is really about physical limitation after all» (Shakespeare 1992: 40, ref. in Hughes & Paterson 2010). Som en konsekvens har kroppen, ifølge Hughes & Paterson (2010), forsvunnet ut av moderne diskurser om funksjonshemning *på samme tid* som kroppen er blitt gjenstand for stadig mer teoretisering innen både filosofien, litteraturvitenskapen og sosiologien. Spørsmålet er dermed hvordan kroppen kan bringes inn i utforskningen av funksjonshemming uten at den reduseres til den negative årsaken til de barrierene enkeltmennesker møter i hverdagen.⁵

Hughes og Paterson (2010) mener at *fenomenologien* åpner opp et rom hvor kroppen kan utforskes uten å reduseres til et rent objekt. Fenomenologi viser til læren om fenomener, og hvordan mennesker oppfatter og erfarer virkeligheten slik den fremstår for dem. Kamilla Peuravaara (2013) argumenterer i artikkelen «Theorizing the body: conceptions of disability, gender and normality» for at fenomenologien muliggjør en tilnærming til kroppen som både ivaretar det individuelle perspektivet (opplevelser, erfaringer) og samtidig har et blikk for konteksten og sosiale strukturer.

Den levende kroppen er situert i samfunnet, i historien, i kulturen og må dermed betraktes som del av dette, samtidig som den ikke kan reduseres til å være et rent produkt av disse forholdene. Kroppen leves og oppleves både av personene selv og av omgivelsene. Peuravaara (2013) refererer i denne forbindelse til Simone de Beauvoir (se Toril Moi 2005), som argumentere for at kroppen bør forstås som en *situasjon*; kroppen er din situasjon i verden, og om kroppen ikke fungerer og det oppstår friksjon mellom kroppen din og omverden oppleves dette trolig på en annen måte enn om kroppen fungerer i harmonisk samspill med omgivelsene.

Merleau-Ponty (1994) beskriver dette som at kroppen kan betraktes som både et subjekt og objekt. Det innebærer blant annet at gjennom kroppens sanseorganer ser vi og blir sett, vi hører og blir hørt og vi berører og blir berørt. Kroppens subjektive oppfatning av omverdenen, og omverdenens reaksjoner

⁵ For en mer omfattende presentasjon av disse og nyere teorier og perspektiver anbefales Jan Grue «Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemning i kultur og samfunn» Gyldendal Akademiske 2014.

på kroppen er grunnleggende for vår eksistens som en person med en refleksiv bevissthet om seg selv. Som Grue (1999, 2001) skriver, så vil dette ha betydning for hvordan personer med funksjonsnedsettelse opplever seg selv og sin plass i verden. I tråd med et slikt resonnement vil det å ha en medfødt funksjonsnedsettelse inngå som en del av ens selvforståelse. Det vil si at det å se seg selv som funksjonshemmet ikke er medfødt, men vil være noe man lærer i samspill med omgivelsene. For personer med ervervede funksjonsnedsettelse vil dette kunne forholde seg annerledes. For personer som for eksempel utsettes for en ulykke i voksen alder vil funksjonsnedsettelse innebærer endringer i kroppen, som vil kunne gjøre at man opplever verden annerledes samtidig som andre vil se og forholde seg til personene på en annen måte enn tidligere. Personenes erfaringer før skaden kan fortsatt være grunnlag for en del av selvbildet og selvforståelsen. Det vil si at selvbilde som ikke-funksjonshemmet eksisterer samtidig med en erkjennelse av å være funksjonshemmet (Grue 2001).

Vi mener at det å betrakte kroppen som vår situasjon i verden, er en viktig og fruktbar måte å nærme seg arbeidsrelasjonen mellom arbeidslederen og assistenten med hensyn til kropp, selvforståelse og seksualitet. Å se på kroppen som en situasjon, åpner opp for å kunne forstå relasjonen mellom arbeidslederen og assistenten som en relasjon som leves og oppleves og som enten «går seg til» eller ikke gjør det.

Både å gi og å motta assistanse i form av hjelp til eksempelvis dusj og intimhygiene kan være krevende. En stabil relasjon mellom mennesker som kjenner hverandre vil gi trygghet og lette situasjonen. Hvordan hjelpen er organisert fra kommunenes side vil kunne ha betydning for stabilitet i relasjonene, og vil utforskes.

3 Metode

Vi har foretatt 22 intervjuer. Elleve med arbeidsledere, seks med assistenter og fem med personer som organiserer BPA-tjenesten. Disse fem består av to fra en kommune i Midt-Norge og to fra private virksomheter på Østlandet og en på Vestlandet. I tillegg har vi observert samhandlingen mellom arbeidsledere og syv assistenter i forbindelse med intervjuer av arbeidsledere. De fleste intervjuene er foretatt ansikt til ansikt, resten over telefon. Intervjuene varte fra 30 minutter til to timer. De som mottar assistanse benevnes ofte som arbeidsledere, og assistenter er betegnelsen som brukes om de som arbeider for dem. Dette er også de benevnelsene vi vil bruke i denne rapporten.

Rekruttering

Som i mange prosjekter som handler om sensitive temaer, var det også i denne studien utfordrende å rekruttere informanter. Vi henvendte oss til de store organisasjonene og bedriftene som tilbyr BPA, som har kontakt med og lærer opp arbeidsledere og assistenter. Gjennom disse fikk vi kontakt med syv informanter fra ulike deler av landet. Resten av informantene ble rekruttert via snøballmetoden. Vi spurte om arbeidslederne og assistentene kunne spørre bekjente om de ville være med i studien, og ba dem oppgi vår kontaktinformasjon til de som ville. Alle som henvendte seg til oss fikk tilsendt informasjonsskriv på e-post, og ble bedt om å gi svar på om de kunne tenke seg å delta. To personer svarte at de ikke ønsket det. En fordi hun mente at hun ikke hadde noe å bidra med fordi hun ikke fikk assistanse til intime gjøremål. Den andre hadde en ervervet funksjonsnedsettelse, hun hadde nylig blitt tildelt assistanse og ønsket ikke å snakke med forskere om noe hun opplevde som et for privat tema. Vi klarte kun å rekruttere to informanter med funksjonsnedsettelse ervervet i voksen alder. Vi tror en grunn kan være at det å motta og snakke om at man mottar assistanse til intime gjøremål, oppleves som fremmed og vanskelig på en annerledes måte enn når man har en medfødt funksjonsnedsettelse som gjør at man alltid har vært avhengig av assistanse. Dette kommer vi tilbake til i analysene (kap. 5). Måten arbeidslederne er rekruttert på, innebærer at vi har et materiale som består av flere meningssterke og taleføre personer.

Til rekrutteringsarbeidet opplevde vi å få liten hjelp av de store organisasjonene som organiserer BPA-tjenestene. Med to unntak fikk vi enten ikke svar, eller negativt svar på våre henvendelser til syv store kommuner i Norge og åtte bydeler i Oslo. Dette kan skyldes flere forhold, som at kommunene har store arbeidsbyrder og at de mottar mange henvendelser fra forskere som de ikke makter å forholde seg til. Vi har likevel et inntrykk av at avslagene flere steder, både i bydelene i Oslo og flere av de store kommunene, handler om at ansvaret for BPA-ordningen er delt mellom kommunene og tilbyderne av BPA-tjenesten. Når vi tok kontakt med kommunene pr. telefon etter først å ha sendt en mail med forespørsel om å delta i prosjektet, svarte samtlige, også de vi til slutt fikk snakke med, at de ikke visste eller var sikre på hvem det ville være nyttig for oss å snakke med. Grunnen til dette var at de fleste kommunale saksbehandlerne arbeider med mange ulike typer saker, og utredning og tildeling av BPA er bare en av flere oppgaver. I kommunene hadde man derfor ikke full oversikt over hvem som var arbeidsledere eller hvem som var blitt deres assistenter. Mangelen på oversikt synes dels også å henge sammen med at selve organiseringen av BPA-tjenesten ofte er tillagt private tilbydere. I det en person blir tilkjent BPA fra kommunen igangsettes prosessen med å kvalifisere arbeidsledere og ansette assistenter, et arbeid som i de fleste tilfeller utføres av de private tilbyderne. De to som til slutt sa seg villige til å snakke med oss, arbeidet i en stor kommune som formidlet et ideal om at de hadde et totalansvar for tjenesten og hvor kommunen selv i større grad tilbød assistenter som var ansatt direkte av kommunen.

I prosjektet fikk vi ikke mulighet til å diskutere BPA-ordningen med Ulobas ledelse, som er den største aktøren på BPA-markedet. Ulobas ideologiske og politiske posisjon er svært tydelig uttalt i norsk offentlighet og har hatt stor innflytelse de senere årene. Dette gjelder både deres syn på BPA-ordningen samt deres arbeid med å kjempe fram rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Uloba har hatt innflytelse på politikktutforming, men også på hvordan flere av arbeidslederne i denne studien forsto seg selv og sin relasjon til sine assistenter og vice versa (se også Guldvik, Christensen og Larsson 2014). Det at vi ikke fikk anledning til å diskutere og få Ulobas syn på ordningen, oppfatter vi som et tap og en svakhet ved vår studie. Som ledd i oppfølgingen av denne studien, håper vi derfor at Uloba

sammen med andre BPA-leverandører vil delta i diskusjoner om hvordan organiseringen av arbeidsrelasjonen arbeidsleder–assistent kan utformes. Å sikre at best praksis spres til flest mulig, er særlig viktig nå når BPA er rettighetsfestet ved lov.

Gjennomføring av studien

Forskningsprosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning (NSD). I gjennomføringen av prosjektet og formidlingen av resultater har vi vært opptatt av deltakernes konfidensialitet. Det vil si at personidentifiserbare data som gjør identifisering mulig, er utelatt i teksten (alder, bosted, type funksjonsnedsettelse). Vi har i dette prosjektet bevisst valgt å rekruttere informanter som er over 18 år. Vurderingen ble gjort ut fra antakelser om at problemstillingene som tas opp kan oppleves som krevende og at man i ungdomstiden ennå ikke har et etablert og avklart selvbilde og identitet. Rekrutteringsmåten som er anvendt i studien har et etisk fortrinn i det den lar det være opp til den enkelte å velge om de vil delta eller ikke. Informantene har både samsvarende og forskjellige erfaringer. Til sammen gir disse erfaringene et godt inntak til å utforske og forstå hvordan relasjonene mellom arbeidsleder og assistent utformes, og grenser går opp, og om noen av de utfordringer denne relasjonen innebærer, uten at disse erfaringene er uttømmende.

Under de fleste intervjuene var vi to forskere, noe vi opplevde som et fortrinn. Fordelen med å være to er at vi som intervjuere i større grad kan konsentrere oss om det som sies, og det er lettere å følge opp ulike tråder som kommer frem under intervjuets gang. Analytisk har vi også samme referanseramme i diskusjonen om hva intervjuene forteller om de temaene vi er interessert i.

Kjennetegn ved arbeidslederne

Arbeidslederne består av fem menn og seks kvinner i aldergruppen 20–55 år. To, en mann og en kvinne, har progredierende muskeltilstander som ga seg til kjenne først i voksen alder. Ni har medfødte funksjonsnedsettelse, hvorav seks har behov for hjelp og assistanse døgnet rundt.

Når det gjelder kjæreste/partnerforhold, så hadde ni av elleve arbeidsledere erfaring med å bo sammen med en partner, eller vært i et fast forhold. På intervjutidspunktet levde fire arbeidsledere sammen med en partner, en hadde kjæreste og seks var ikke i et forhold. Tre av arbeidslederne hadde barn.

Når det gjelder arbeid og utdanning, var syv av arbeidslederne i ordinært arbeid på hel eller deltid, en arbeidet i en attførings-/vekstbedrift, og en er under utdanning. Av de to som ikke hadde arbeid eller var under utdanning, var en aktiv jobbsøker.

To mottar assistanse fra kommunen, mens åtte får BPA-tjenester levert av fire ulike private leverandører. Antallet innvilgede timer til BPA varierer fra 7 timer i uken til 28 timer i døgnet. 28 timer innebærer eksempelvis at arbeidslederen har fire assistenter og en time overlapp mellom hver vakt. Antallet innvilgete timer gjenspeiler delvis arbeidslederens fysiske funksjonsnivå. Et annet forhold som synes å spille inn, er om arbeidslederne har en partner som også har behov for assistanse. For eksempel fortalte tre av arbeidslederne som hadde ektefelle med en funksjonsnedsettelse, at deres assistansebehov ble sett under ett. Det vil si at de hver især ikke hadde fått så mange timer som de hadde søkt om ut fra vurdering av sine individuelle behov.

Kjennetegn ved assistentene

Assistentene vi har intervjuet er alle kvinner og de er i alderen 22–45 år. Tre holder på med studier på et universitet. En begynte som assistent under studietiden og fortsatte med dette også etter at hun hadde begynt å jobbe. Hun har nå, etter åtte år som assistent, sluttet som assistent på grunn av endrede familieforhold. En har vært assistent for tre ulike personer mens hun studerte, men har nå begynt å arbeide som konsulent for en av BPA leverandørene. En jobber som assistent og har gjort dette i fire år. Hun er i 40-årene og har fagutdanning.

Vi har også observert syv assistenter i arbeidssituasjonen, i tillegg til dem vi intervjuet, seks kvinner og en mann som var i nærheten under intervjuene med arbeidslederne. Alle disse kvinnene var studenter i 20-årene, mens mannen var helse- og omsorgsutdannet og i 40-årene. Vi hadde korte samtaler med fire av disse assistentene. Imidlertid var det først og fremst observasjonene av samhandlingen mellom arbeidslederne og assistentene som var verdifulle for

denne studien, blant annet fordi vi kunne se at det var stor grad av samsvar mellom det arbeidslederne sa at assistentene gjorde og det de assistentene vi intervjuet selv fortalte om arbeidet sitt. For eksempel så vi hvordan arbeidsledere ble assistert i å drikke kaffe, hvordan assistentene holdt seg i bakgrunnen under intervjuene, men var der på arbeidslederens minste vink. Vi observerte hvordan arbeidslederen gjorde en spesiell håndbevegelse som betød at hun ville ha og fikk nøklene og vesken sin osv.

Av intervjuene med arbeidsledere går det frem at mange av deres assistenter er studenter, noe som bekreftes av en informant som er konsulent hos en BPA leverandør. Hun fortalte at mellom 25 og 30 prosent av deres assistenter er studenter. Å kombinere arbeidet som assistent med studier gir potensielt stor fleksibilitet fordi det kan innebære å jobbe noen få timer i uken eller fulltid, men da på dagtid, kveldstid og i helger. Studentenes fleksibilitet fremheves også som noe positivt av arbeidslederne vi intervjuet. Assistentjobben ble også karakterisert som et kvinneyrke, i likhet med helse- og omsorgsykker. Kvinneandelen antas å ligge mellom 75 til 85 prosent (se Guldvik og Andersen 2013:29).

Forhold som kan ha påvirket intervjusituasjonen

Ved tre av intervjuene holdt assistentene på med ulike oppgaver i tilstøtende rom mens intervjuet fant sted, det kan derfor ikke utelukkes at de fulgte med på deler av samtalen. Om og hvordan dette har påvirket det informantene fortalte, er vanskelig å si. Vårt inntrykk er ikke påvirket i observerbar grad. Under intervjuet var vi interessert i å få frem hva arbeidsleder vektla ved en god assistent, og hvilke strategier han/hun brukte for å skape en god relasjon med assistenten. Dette var temaer de snakket åpent om, og vi fikk et sterkt inntrykk av at de var veldig fornøyd med de assistentene de hadde. Fordi assistentene var i nærheten kan det være at de var overdrevet positive, men resultatet er da at vi uansett har fått frem aspekter ved assistentene som arbeidslederne synes er viktig.

En situasjon som har hatt innflytelse på hvordan flere av informantene i denne studien har snakket om det å motta assistanse, var at regjeringen hadde lagt frem et lovforslag som stadfester retten til BPA. Forslaget var ennå ikke

vedtatt når intervjuene ble gjennomført.⁶ Alle våre informanter er glade for at de har borgerstyrt personlig assistanse og er redde for å miste dette tilbudet. Dette har betydning for hvordan de i intervjuene snakker om det å motta assistanse, men etter vår vurdering rokker det ikke ved de sentrale funnene som handler om intimitet og det å motta assistanse.

Å utforske andres intimitetsgrenser

Under intervjuene var vi i tillegg til å få besvart våre problemstillinger, opptatt av å få frem hva som kjennetegner de situasjoner og relasjoner som fungerer bra. Det vil si at vi var ute etter å få innsikt i «beste-praksis», sett fra ulike ståsteder. Spørsmålene vi stilte handlet derfor også om hva informantene mente kjennetegnet en god relasjon mellom arbeidsleder og assistent. Vi stilte spørsmål som: «Hva kjennetegner en god relasjon for deg? Hvordan er den ideelle assistent/arbeidsleder?». Svarene ga mulighet til å utforske organiseringen av tjenesten for den enkelte arbeidsleder og assistent. Videre har vi særlig vært interessert i å undersøke og forstå relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. Nærmere bestemt har vi søkt å forstå hvordan arbeidsledere og assistenter håndterer og forhandler grenseoppgangen seg imellom når det gjelder fortrolighet, intimitet og seksualitet. I intervjuene har vi derfor stilt spørsmål om arbeidsoppgaver som er knyttet direkte til arbeidslederens kropp.

Det å utforske spørsmål om intimitet og seksualitet er interessant og utfordrende for oss forskere i dette prosjektet. En legitim ramme for intervju om slike tema er der forskningen er opptatt av krenkelser og overgrep. I vår studie var rammen for spørsmålene av mer generell karakter, det vil si rettet mot arbeidsrelasjonen. En implisitt antakelse eller bekymring for oss var imidlertid at arbeidsleder–assistent-relasjonen også kan være sårbar for kroppslige og psykiske krenkelser. Enkelte av arbeidslederne og assistentene vi intervjuet hadde da også, som vi kommer tilbake til under, erfaringer som innebar alt fra å føle seg invadert, ikke bli respektert, eller å bli håndtert fysisk på hardhendte og ubehagelige måter.

Ikke desto mindre var det kanskje først og fremst vi forskere som syntes det var utfordrende å stille spørsmål om hvordan seksualitet og intimitet

⁶ Stortinget vedtok rettighetsfesting av BPA den 17. juni 2014.

forstås, oppleves og eventuelt forhandles i arbeidsleder–assistent-relasjonen. Vi har selv ikke fysiske funksjonsnedsettelse slik arbeidslederne i denne studien har. Vi er ikke vant til at folk vi ikke kjenner meget godt er rundt oss i vårt hjem og tar på kroppene våre. Vi er heller ikke vant til å gjøre våre kroppslige behov til tema. På bakgrunn av de første intervjuene ble det klart for oss at vi hadde hatt en implisitt antakelse om at særlig arbeidsleder ville ha det samme utgangspunkt som oss og derfor ville synes det var pinlig å snakke om kropp, intimitet og seksualitet. Videre ble vi klar over at vi hadde antatt at spørsmålene i seg selv innebar en risiko for at vi ville tråkke over deres grenser.

Kontekstene for mange av arbeidslederne er imidlertid svært annerledes enn vår. Mange av dem måtte ha hjelp til å komme seg rundt i verden; på jobb, for å treffe venner, trene, gjøre innkjøp og andre dagligdagse gjøremål. Flere trengte også assistanse til å vaske seg, til å gå på do, og de trengte assistanse i sammenheng med seksuell aktivitet (f.eks. til avkledning, og til å bli løftet opp og ut av sengen). For dem vil derfor spørsmålet om intimitet og seksualitet ikke være knyttet så mye til deres kroppslig bluferdighet i seg selv. Det som var viktig for dem var hvordan de opplevde relasjonen til den som yter assistanse. Videre handlet det om assistentene var i stand til å utføre de arbeidsoppgavene som handlet om intimitet og seksualitet på måter som ikke er krenkende eller ubehagelige, og slik arbeidslederen har foreskrevet. En arbeidsleder fortalte at for ham var et stadig tilbakevendende problem at han ble tatt for hardt i, i forbindelse med at han ble løftet ut og inn av sengen. Dersom han ble tatt for hardt i fikk han smerter som varte i flere timer etterpå, ble han derimot løftet på rett måte hadde han det fint. At han måtte ha hjelp til å gå på do, bli vasket og av og til fikk reisning i denne situasjonen, var for ham uproblematisk.

Fordi vi som forskere forestilte oss at det å snakke om seksualitet ville være vanskelig og skambetont, kan vi i våre innledende intervjuer ha fremstått som ganske naive. På den annen side fikk vi raskt innsikt i at hvordan det å forholder seg til egen kropp og seksualitet, er nært knyttet til kroppens faktisitet. Med det mener vi at den kroppen man er utstyrt med og hvordan omgivelsene forholder seg til denne, har betydning for erfaringer med egen kropp.

Før vi går i gang med analysene skal vi først presentere BPA ordningen som ligger som ramme for arbeidsleder–assistent-relasjonen.

4 Organiseringen av BPA

For personer med fysiske funksjonsnedsettelse handler selvstendighet eller uavhengighet om muligheten til å ha kontroll over, og kunne ta beslutninger om egen livsførsel (Oliver 1990). Det vil si å selv bestemme hva man vil ha hjelp til, når man vil ha hjelp og av hvem. Ordningen med BPA springer ut fra målet om frigjøring, uavhengighet og deltakelse i samfunnet (Johansen, Askheim, Andersen, & Guldvik, 2010).

I dette kapitlet skal vi presentere den formelle og den praktiske organiseringen av BPA-tjenesten. Vi vil deretter dreie analysene over mot spørsmål som angår oppfatninger av egen kropp i møte med assistanse, intimitet og seksuelliv. De to siste kapitlene er viet spenninger i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent.

Om Borgerstyrt personlig assistent (BPA)

BPA er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8, som pålegger kommunen om å ha et slikt tilbud. Hensikten med BPA er å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Brukere av tjenesten er personer med omfattende funksjonsnedsettelse. I 2011 var det i overkant av 2600 personer som hadde fått tildelt BPA, og 28 prosent av disse mottok assistanse mellom 39 til 99 timer i uken.

I prinsippet omfatter ordningen de samme tjenestene som ordinære helse- og omsorgstjenester – som bistand til stell, pleie, måltider, fritidsaktiviteter og alle andre nødvendige hverdagslige gjøremål.

Har man vedtak om tjenester som er organisert gjennom BPA-ordningen, har personen med funksjonsnedsettelse egne assistenter som han eller hun har arbeidslederansvaret for. Arbeidsgiveransvaret kan innehas av kommunen, borgerstyrte andelslag eller av arbeidsleder selv. Mens arbeidslederen har ansvar for stillingsbeskrivelser og veiledning, er det arbeidsgiverne som regulerer arbeidsbetingelser (tilsetningsvilkår, tilsetningsavtaler).

Drøyt halvparten av de som mottar assistanse har kommunen som arbeidsgiver, en av tre har Uloba, en av ti er arbeidsgiver selv, mens to prosent har andre aktører (Johansen, Askheim, Andersen, & Guldvik, 2010). Nevnte

undersøkelse konkluderer med at BPA er en ordning med egenskaper og kvaliteter som i stor grad tilfredsstillende forventningene og kravene til de som mottar assistanse. Også majoriteten av assistentene uttrykte at de var tilfreds (Johansen et al., 2010, Guldvik, 2001).

Assistentene skal bidra til å fremme arbeidsledernes selvstendighet, noe som krever stor grad av fleksibilitet. For personer med funksjonsnedsettelse kan assistenten forstås som en person som skal være deres «hender», en forlengelse av dem selv (Michell Meyer et. al 2007).

Samtidig er assistentene arbeidstakere med nedfelte rettigheter. En dimensjon ved BPA er derfor at det kan oppstå motsetninger mellom interessene til arbeidsleder og til assistentene. Selv om assistenter rapporterer om stor grad av tilfredshet, etterlyser de mer kunnskap og veiledning i et arbeid som preges av lite kollegialt fellesskap (Mostuen, 2010). Personer med funksjonsnedsettelse kan som arbeidsledere måtte gi direkte og konkrete instruksjoner om hvordan assistentene skal utføre sitt arbeid – de må ta rollen som arbeidsledere i stell av egen kropp (Michell Meyer et. al 2007). Dette er noe som potensielt kan bidra til et objektivt forhold til egen kropp. Et spørsmål i denne sammenheng er hva en slik arbeidslederrollen kan bety for opplevelsen av forholdet mellom kroppen som noe som må stelles og kroppen som noe mer, som noe som føler og reagerer. Hvilke erfaringer personer med nedsatt funksjonsevne har med denne «nye» type assistanse, sammenlignet med de eventuelle erfaringer de har med mer tradisjonelle former for omsorgsutøvelse, vil søkes belyst i denne studien.

Å bli tildelt personlig assistent

Det første som skjer i prosessen med å etablere en arbeidsleder–assistent-relasjon, er i grove trekk at personen med funksjonsnedsettelse må søke kommunen han eller hun tilhører om å få tildelt en personlig assistent. Dersom kommunen mener dette er et rimelig (veldokumentert) krav, utregnes antall timer den framtidige arbeidslederen har krav på. Assistenten/e ansettes så enten direkte av kommunen, ved hjelp fra en av tilbyderne på markedet som kommunen har avtale med (som Uloba, Aleris, Dialouge) eller arbeidslederen kan ansette en assistent privat. Uansett hvilken form som velges er det kommunen som betaler. I vårt materiale er det en arbeidsleder som har personlig assistent ansatt direkte av kommunen, de andre har assistenter som

er ansatt av en av de ideelle eller kommersielle tilbyderne på markedet som kommunene har inngått avtaler med.

Deretter er det to ting som skjer. Personen som har søkt om å få en personlig assistent må klareres og læres opp i det å være arbeidsleder. Både kommunene og de private tilbyderne av assistenter gir kursopplæring i arbeidsledelse, de fleste tilbyr eller krever også at assistenter går på kurs. Når opplæringen er gjennomført og personen med nedsatt funksjonsevne ansees som egnet til å være arbeidsleder, ansettes assistent/er. Noen arbeidsledere velger å gjennomføre intervjuer og ansettelsene selv, andre setter dette bort til kommunen eller til de private tilbyderne. Informantene i vår studie anser det som viktig at arbeidsledere deltar, eller selv gjennomfører intervjuene. Dette fordi det er de som er eksperter på eget liv og som er i best stand til å vurdere hvem de kan og ønsker å motta assistanse fra.

En hensikt med opplæring av arbeidslederen er at han eller hun må ha kunnskap om lovverket som regulerer arbeidsgiver–arbeidstaker-relasjonen (arbeidsmiljøloven, HMS, ferielovgivning osv.). En annet hensikt er å avklare behov og forventninger som arbeidslederen kan ha til seg selv som menneske og arbeidsleder, samt til assistentene. Viktig her er å lære betydningen av klar og tydelig kommunikasjon, og strategier for konfliktløsning osv. Opplæringen handler derfor dels om formelle aspektene ved arbeidslederrollen, og dels om hva det vil si å være arbeidsleder. Det å lære seg å ta ansvar for eget assistansebehov kan være en lengre prosess, slik en arbeidsleder ansatt i en privat BPA tjeneste uttrykker det:

Det kan handle om at du (assistent) tar deg til rette på vegne av at du er assistent, kanskje? Kanskje også i forhold til at jeg (arbeidsleder) er litt unnnvikende og litt fraværende og litt lite leder? Og det er klart at man opplever og ser at det er en modningsprosess det å lære å være arbeidsleder. Det å lære å ta ansvar. Det å lære å si ifra. Og at det ikke kommer første dag. Det handler om motivasjon og konkret opplæring. Og det handler om å være bevisst bistandsbehovet sitt. For det er ikke noen vits å få hjemmesykepleien til å hjelpe deg og en assistent til å komme og drikke kaffe og så gå igjen ... Men det er jo klart at det er en modningsprosess. Først så må du være bevisst ditt assistansebehov, så må du være bevisst på å klare å definere det ovenfor andre.

Også opplæring av assistentene fremheves som viktig, og særlig i betydning av å respektere arbeidsleders integritet. Leder av en BPA tjeneste, som også selv er arbeidsleder, sa det slik om assistentrollen i relasjon til arbeidsleder:

Vær bevisst din rolle. Ikke gå over terskelen. Enhver som blir frarøvet sin intimsfære, ved at noen trenger seg inn, vil reagere. Og det lærer assistentene. De skal ikke gå dit. Assistentene tar med seg kunnskap om hvordan familien eller personen lever. De tar med seg det mest dyrebare du har; hjemmets atmosfære blir flyttet ut. Hvor går grensen på å ta med seg dette arbeidsstedet ut?

En arbeidsleder vi snakket med hadde reagert veldig på en episode hvor hun hadde sittet i baksetet i en bil mens assistenten snakket med sjåføren om jobben sin som jo var arbeidslederen og hennes liv. Hun ble snakket om i tredjeperson og hun følte det som veldig krenkende.

Det er helt vanlig. Det er sånne ting vi tar på kurs. Det er vanlig at assistentene lærer seg høflighet. De skal ikke snakke om hun og han (arbeidsleder) i det hele tatt. Taushetsplikten lar dem ikke diskutere jobben. Hjemmetjenesten kan gå på pauserommet, hvor de ikke har taushetsplikt. Selv det er ubehagelig for de som har hjemmetjenester. Men hver assistent kan bli opplært til å bli profesjonell. Det er kun arbeidslederen som kan fortelle dem hva de kan og ikke kan gjøre. Så vi lærer også arbeidslederne våre å si ifra.

Det som kommer tydelig frem i denne studien, eksemplifisert med sitatene over, er at det å etablere en god relasjon mellom arbeidsleder og assistent innebærer å gå gjennom en prosess for å avklare rollene de skal ha overfor hverandre. Dette fordrer at både arbeidsleder og assistent reflekterer over og kommer til enighet om hvordan rollene skal utformes.

Når det gjelder hvordan slik opplæring skal foregå, så varierer dette noe mellom leverandørene av BPA-tjenester. Noen mener det primært er arbeidsleders oppgave å lære opp assistentene, mens andre krever at de går på kurs. Det går også frem av intervjuene at det ikke er full enighet om hva opplæringen skal innbefatte. Når det gjelder taushetspliktsregler, etikk, arbeidsmiljøloven etc. så er det noen firmaer som krever at assistentene skal ta kurs om dette. Andre presenterer det som et frivillig, men anbefalt tilbud. Felles for våre

informanter er en forståelse av at det er arbeidsleder som må stå for opplæring av assistenten når det gjelder hvordan arbeidet konkret skal utføres, enten det gjelder rengjøring i huset eller assistanse til personlig hygiene.

Mot denne bakgrunnen skal vi i de neste fire kapitlene se nærmere på erfaringene arbeidsledere og assistenter har med forhold som angår intimitet og kropp. I kapittel ni behandler vi mer spesifikt de rammene som er satt rundt arbeidsrelasjonen, som krav om fleksibilitet, usynlighet og ufaglærthet, og noen av konsekvensene dette kan tenkes å få for assistentene.

5 Kropp, erfaring og synet på assistanse

Den fenomenologiske tilnærmingen innebærer en grunnantakelse at de erfaringene vi har med våre kroppar i møte med omverdenen, påvirker vår forståelse av oss selv. Hvordan dette forholder seg for personene med funksjonsnedsettelse i denne studien, vil nå utforskes nærmere. Vi undersøker hvordan det å ha en funksjonsnedsettelse har blitt håndtert i familien og av omverdenen, og om denne håndteringen har påvirket hvordan de snakker og tenker om sine muligheter og begrensinger når det gjelder utdanning, selvbestemmelse, familieliv og seksualitet. Videre undersøker vi hvordan deres erfaringer med systemer og personer som skal ivareta deres kroppslige behov, har betydning for deres opplevelse av egen kropp og det å motta hjelp og assistanse. Dette kapitlet handler derfor om hvordan ulike erfaringer kan ha betydning for oppfatninger av egen kropp og relasjonen til og synet på det å motta assistanse.

Medfødte funksjonsnedsettelse og den problematiske omsorgens betydning for kroppoppfatning

I vårt materiale har vi tre godt voksne informanter som har medfødte funksjonsnedsettelse og som har tilbragt deler av barne- og/eller ungdomstiden sin på institusjon. De ble tatt ut av familien, som de deretter traff to til tre ganger i året. I følge informantene ble deres foreldre fortalt av myndighetene at institusjonsplasseringen ville gi barna de beste forutsetninger for å få et godt liv. Dette må ses i lys av at man frem til 70-tallet mente barn med funksjonsnedsettelse ville være en for stor og uønsket byrde for foreldrene. Dessuten anså man heller ikke foreldrene som kompetente (Gundersen 2012). Informantene i vår studie ga uttrykk for at institusjonslivet medførte at de ble fratatt verdighet som individer med rett til å bestemme over egen kropp. Videre forteller de at de helst ville være hjemme med sin foreldre og søsken, samtidig som de opplevde at det var deres «skyld» at de måtte bo på institusjon fordi de hadde kroppar som ikke fungerte som de «skulle». For å gi nærmere innsikt i disse elementene vil vi fortelle om erfaringene til Anne, en av våre informanter.

Anne har cerebral parese (cp). Hun er rammet på venstre side og kunne som barn ikke stå og gå. Anne ble plassert i institusjon da hun var tre år og bodde der til hun var 15. Her bodde hun sammen med 20 andre barn i ulike aldre som hadde polio eller cerebral parese. Noen av disse hadde også tilstander som autisme og Down syndrom. De som passet på dem var sykepleiere, og de hadde tilsyn av lege en gang i uken. Anne forteller at man på denne tiden hadde en sterk tro på at cp-rammede kunne lære å gå bare de trente nok og gjennomgikk ulike behandlinger. Anne var derfor ved flere anledninger på sykehuset der hun måtte sitte med bena i isvann, i tillegg gjennomgikk hun flere kirurgiske inngrep. Grue (2004) beskriver hvordan mange mennesker med cerebral parese ble påført smerte og lidelse på grunn av operasjoner, behandling og trening ut fra en ideologi som betoner det betydningsfulle av å kunne stå og gå, fremfor bruk av rullestol. Anne forteller at fordi trening ble ansett som viktig fikk de sjelden bruke hjelpemidler som rullestol. Fordi Anne hadde dårlig gangfunksjon og ikke fikk hjelpemidler, beveget hun seg rundt ved hjelp av armene. Sovesalene lå i andre etasje og det var ikke heis. Anne og de andre barna som ikke kunne gå ble derfor båret opp og ned av pleierne (som alle var kvinner) hver morgen og kveld. For Anne innebar institusjonsoppholdet et mangeårig langt krenkelsesforhold, som påvirket hennes forhold til kroppen. Hun forteller:

Jeg husker da jeg var på den institusjonen så badet vi hver fredager. Da sto vi på rad og rekke. Da hadde en av jentene som akkurat hadde kommet i puberteten sjenanse i forhold til at en av guttene var etter henne, men det fikk hun bare la være å bry seg om. Så det var ikke noen respekt for det. Og likedan når jeg ble litt eldre, så var det heller ikke noen respekt for at jeg følte at det var ekkelt. Det ble ikke stilt spørsmål ved det engang. Så med en gang du er diagnostisert, så er du på et annet ståsted mentalt i forhold til det med intimsfæren. Da kan du gi slipp på alt, da kan du kle av deg for hvem som helst. ... Og fra vi var tre år så skulle vi mer eller mindre være avkledd i enhver treningssituasjon. Hvilken relasjon får du til kroppen din da? Vi hadde studenter som kom for å se hvor spastiske vi var uten klær. Det er jo det medisinske som er i fokus. Det er det som er retten deres til å ha meg der. Og da må det ivaretas, ikke sant. For som de sa: På bakgrunn av legens

forståelse av den diagnostiserte situasjonen, så er det til det beste for (navnet) å være der avkledd lengst mulig for å bli bra.’ Og så sa de da, som lokkemiddel at:’ Når du står og går, når du går, så kan du reise hjem.’ Altså er det min skyld. Det er overgrep, det. At det er jeg, alene, som har skyld (gråter). Da er det greit å ha bevisstgjøringen med seg.

Annes erfaring er at hennes kropp har vært til fri disposisjon for andre og at det ikke har vært mulig til å sette grenser for andres inngripen. Dette har både sammenheng med organiseringen på institusjonen og med hvordan det medisinske blikket har legitimert at hennes kropp har vært til disposisjon for andre. Det har heller ikke vært mulig å protestere fordi ansvaret for den ikke fungerende kroppen ble lagt på henne. Dette peker mot det Grue (2001) gjør oppmerksom på med at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan oppleve problemer med å bygge opp en intimitetsgrense fordi deres kropp har vært et «offentlig» anliggende gjennom oppveksten.

Anne ble etter hvert introdusert for Independent Living-ideologien og den sosiale modellen, i likhet med de to andre informantene. Dette førte til en bevisstgjøring om at det finnes andre måter å tenke om funksjonshemming på enn den medisinske tilnærmingen, og gjorde at de redefinerte sine egne erfaringer. Redefineringen bidro til at de utviklet en forståelse av seg selv som selvstendige individer med egne meninger om hvordan de skulle leve sitt liv, og om hvem som skulle ha tilgangen til deres kropp. For informantene med institusjonserfaring er det derfor en nær sammenheng mellom deres erfaringer med å bli utsatt for alvorlige krenkelser i omsorgens navn og den aversjonen de har mot velferdsstatens tradisjonelle omsorgsutøvelse. Som Anne forklarer:

Da har jeg veldig lyst til å si at fra jeg var født, og frem til jeg står på bena alene med assistanse og hjelpemidler, har alt jeg har blitt utsatt for vært unnskyldt med at det er omsorg. Husk på det. Det er definert et omsorgsbehov som er utkrystallisert til de ulike opplevelsene jeg har hatt. Det har vært operasjonelle inngrep, institusjonalisering, definering av bistandsbehov, så er det omsorgen og omtanken til meg som har vært unnskyldningen hele tiden. Og da kan man stille spørsmål ved om det var en god omtanke, alt. ...

Jeg tenker at en ting er at jeg har modnet og fått med meg 'independent living' og at det er et opprør fra funksjonshemmede verden over på å få lov til å være med, få lov til å delta, få lov til å bli sett på som likeverdige. Men jeg synes det er fatalt at man skal ha et annerledes ståsted ut i fra at man skal bli ivaretatt. Det er merkelig at alt kan unnskyldes bare det er omsorg. Bare man kan få definert det som omsorg, så kan man omtrent torturere folk. Og det er fatalt altså.

Bevisstgjøringen har imidlertid vært en prosess som har gått over flere år. De tre informantene har alle erfaring med å motta hjelp fra hjemmetjenesten etter at de ble voksne og før de fikk personlig assistanse. De beskriver hvordan erfaringen med å ha personlig assistanse, og den forutsigbarhet og selvbestemmelse som dette medfører, gjør at tanken på å gå tilbake til noe annet virker uholdbart. Berit sier dette slik:

Det er uaktuelt for meg å gå tilbake til noe annet enn å ha personlig assistent. Da har ikke jeg noen grunn til å leve. Å havne på institusjon igjen, nei, det er så absurd. Nå har jeg bodd for meg selv i snart 30 år. Og hatt assistenter i snart 20. Men jeg husker at jeg også tok lang tid å komme over det. Stryke skjorter måtte skje da og da, middag serveres da. Livet mitt var styrt av andres rutiner. Kun vaske håret en gang i uka, mens nå gjør jeg det når det passer meg.

I tillegg til friheten handler det å ha assistent om å få hjelp av en som kjenner dem og deres preferanser når det gjelder håndtering av deres kropp, som ofte er ekstra sårbare for smerter. Som en av informantene sa:

... når jeg har gitt assistentene tilstrekkelig og god opplæring og de har fått erfaring og rutine, og så kommer jeg på sykehus og skal ha den samme bstanden der, fordi at jeg skal opereres eller hva det måtte være, så kommer sykepleieren og er veldig klønete fordi de kjenner meg ikke. De kjenner ikke min spesielle: 'Vondt der, og ikke løft der', og sånn. Mens en assistent får meg opp på røntgenbordet på under to sekunder, så trengs det to sykepleiere og tre leger for å få meg opp på det samme bordet.

Personer med helseutdanning har lært hvordan man skal løfte, kle av og på, vaske og tørke kropp. I tråd med funn fra tidligere studier (Askheim 2000) er informantenes erfaring at denne tillærte måten om hvordan ting skal gjøres, et hinder for optimalt omsorgsarbeid. Deres erfaring er at de med helseutdanning er mindre lyttende og villige til å rette seg etter det de som eiere av kroppen sier og mener. Informantenes erfaring er at det er stor variasjon mellom hvem som lytter til dem og ikke, og at det kan være vanskelig å si i fra hvordan de vil ha det. Flere forteller om dårlige erfaringer med personer fra hjemmetjenesten som skal assistere dem for eksempel på toalettet og som ikke tørker dem tilstrekkelig bak, noe som forårsaker sår og ubehag. Mange og stadig nye og forskjellige folk fra hjemmetjenesten vanskeliggjør situasjonen. En av informantene fortalte at hun i løpet av ni år hadde hatt 160 ulike personer fra hjemmetjenesten. Hun opplevde dette som å bli «kledd naken og hudløs for verden og helsepersonell i alle år». For henne hadde dette bidratt til en sterk aversjon mot å la andre enn de hun kjenner få lov til å assistere henne med hygiene:

Jeg har ligget en del på sykehus i mitt liv, og jeg må innrømme at jeg noen ganger har underkommunisert behovet for å dusje og for å gå på do. Fordi jeg ikke har orket å ha fremmede mennesker på kroppen min. Jeg lå på sykehuset i fire døgn for to år siden og jeg dusjet ikke. Fordi jeg ikke orket. Jeg kjente at jeg ikke klarte å kjenne en fremmed person til innpå min nakne kropp. Og da skjønnte jeg hvor viktig personlig assistent er altså. Som du selv har valgt og som du selv har gitt opplæring.

Hvordan informantene tenker om det å la fremmede eller noen man kjenner bistå en med daglig stell av kroppen er avhengig av situasjon, valgmulighet og erfaring. De som mottar hjelp fra hjemmetjenesten og mange omsorgsarbeidere forholder seg til dette som sin realitet. Den aversjonen informanter gir uttrykk for mot å la andre enn de man er trygge på håndtere kroppen deres synes å vokse frem med erfaringen med personlig assistanse.

Å tilpasse seg omsorgens vilkår

Som hjemmeboende med personlig assistanse har de tidligere institusjonsbeboerne, på tross av en vanskelig oppvekst og tidligere erfaring med mange hjelpere, opparbeidet seg en forståelse av seg som mennesker som har krav på

å bestemme over eget liv og som kan sette grenser ut fra hva de synes er ok for seg. Våre data tyder på at det å være avhengig av andres hjelp til å fungere i dagliglivet og måtte motta slik hjelp på andres premisser, ofte medfører at man tilpasser seg omsorgsutøvelsens vilkår. Dette synes å gjelde enten man bor eller har bodd på institusjon eller har fått vanlige kommunale tjenester. Et utslag av slik tilpasning er å være medgjørlige, som en av informantene uttrykte:

Du har lært å bli en snill, passiv mottaker og en snill og ydmyk person fordi når du blir satt nederst og alle andre vet hva du trenger, så blir du plassert i en avmakt og kan ikke protestere. Hvis du protesterer blir du møtt med sanksjoner. Da er det bedre å være snill og myk.

En av de andre informantene, Knut, har cerebral parese som har forverret seg med tiden. Under ungdomsårene klarte han seg relativt godt på egenhånd, og han flyttet opprinnelig inn i egen leilighet, men fikk tilbud om omsorgsbolig da tilstanden forverret seg. I omsorgsbolig får han hjelpetjenester fra staben. Han forteller at han overfor de som assisterer ham uttrykker hva han mener om måten de utfører pleieoppgaven overfor ham på, men blir ikke alltid hørt, han forteller:

For meg er det viktigste med pleien at folk er rolige og hører på hva jeg sier. Jeg liker ikke å bli løftet for fort. Da får jeg så vondt i kroppen i lang tid etterpå. Men det der er det ikke alle pleierne som skjønner. Så da må jeg si det til dem. Jeg prøver jo å samarbeide og å si fra på hyggelige måter, jeg orker ikke å lage bråk hele tiden. Men det er ikke alle som skjønner det av seg selv, eller etter at jeg har sagt fra så da må jeg si enda tydeligere fra. Disse tar meg opp på måter jeg ikke liker, de er for raske. Og noen bryr seg ikke om hvordan du har det og tar det.

Knut befinner seg i en situasjon der han er prisgitt den hjelpen han får. Ved å befinne seg i en avmaktssposisjon vis a vis pleierne, synes han å mene at den beste måten å håndtere situasjon på er å tilpasser seg og gjør det beste ut av situasjonen, som han sier: «men du venner deg til at dette stedet er som det er, og til hvordan omsorgen er organisert».

Knuts erfaringer understøtter det generelle poenget om at den konteksten hjelpetrengende befinner seg i, og om de har mulighet til å velge eller ikke, påvirker hvordan de forholder seg til det å motta hjelp og assistanse. Organiseringen av tjenesteutøvelsen innebærer rammer som tjenestemottakerne forholder seg til, enten de mottar tradisjonelle pleietjenester eller får assistanse som de styrer over.

Å vokse opp med troen på selvstendighet

Rettighets- og rettferdighetstenkningen, som blant annet Uloba og Independent Living-bevegelsen har jobbet for, har nedfelt seg i måten informantene med medfødte funksjonsnedsettelse snakker om sine muligheter og ønsker på. For eksempel om frihet til å bestemme over egen tid, til å kunne gjøre som «alle andre», og selv bestemme over hvordan ting skal gjøres. Dette henger nok også sammen med at informantene lever i et samfunn der integrering har stått sentralt de siste 30 årene, og der den offisielle politikken understreker like muligheter for alle uavhengig av funksjonsevne. Slike strukturelle og helsemessige endringer vil ha påvirket mange foreldres oppdragelse, der selvstendigjøring og utdanning står sentralt, også når barna har en funksjonsnedsettelse. Yngre personer med nedsatt funksjonsevne kan derfor se det som en selvfølge at de skal kunne leve et fritt liv i tråd med rådende normer om individuelle muligheter og utfoldelse. Som en av informantene, som både er arbeidsleder og jobber i en av organisasjonen som tilbyr BPA tjenester, forteller:

Ja, jeg ser at yngre har mer den stoltheten i seg. Men de unge har levd i verden, ikke i institusjoner på samme måte som mange av oss som har vokst opp i institusjoner. Vi har nok fått mange skader i sjelen gjennom det og ikke bo hjemme, bli tatt fra mor og far tidlig. Litt tilknytningsproblematikk ser man hos en del eldre også.

Fem av informantene som alle er i aldergruppen 20–50 år, har vokst opp hjemme sammen med sine foreldre. Det som kjennetegner deres historier er at de under oppveksten, ifølge dem selv, har blitt møtt med forventninger om å ta utdanning og leve selvstendige liv. Under oppveksten var det primært deres foreldre som assisterte dem i det daglige. To av informantene, Gunn og Knut, har cerebral parese som har blitt verre etter hvert som de ble eldre, og de fortalte at de under oppveksten stort sett klarte å stille seg selv. Gunn må i

dag ha assistanse til husholdsoppgaver og får assistanse til å delta på trening. Hun har 18 timer assistanse i uken. Knut har som tidligere nevnt flyttet inn i omsorgsbolig. De tre andre, Gøril, Ole og Ulf har store medfødte funksjonsnedsettelse og har alltid hatt behov for assistanse til alt fra personlig hygiene, påkledning og spising til husholdsoppgaver. I dag bor de for seg selv, men har assistanse 24 timer i døgnet. Selv om de er helt avhengig av assistanse er ikke dette til hinder for at de har et aktivt liv. En er i jobb, en er jobbsøkende og en studerer. Videre forteller alle tre at de har en stor bekjentskapskrets og venner uten funksjonsnedsettelse som de er sammen med på fritiden. Gjennom å leve et aktivt liv med venner, studier og jobb, ønsker de å bli sett på som en naturlig del av fellesskapet. For Gøril innebærer assistentordningen at hun kan gjøre ting hun ønsker på sin måte, og som gjør at: «jeg glemmer ofte at jeg sitter i rullestol», som hun uttrykte det. Disse tre informantene har alle skapt seg sitt eget liv, og personlig assistanse innebærer den friheten de trenger for å leve slik de vil. Som Ole sier:

Jeg tenker at BPA, i min verden, er for å kompensere for en fødsels-skade. Det er ikke min feil. Se på andre land. Hva er folk villige til å dø for? Frihet.

Omsorg i form av noen som vet bedre og som tar initiativ på deres vegne uten at dette er avklart med dem, står i skarp kontrast til det de tenker er frihet. Disse informantene gir uttrykk for at de vil ha assistenter som bistår dem med å leve det livet de ønsker. Det vil si assistenter som ikke rynker på nesen hvis de ønsker tatoveringer, som synes det er ok å være med på byen å ta en øl, og som er velvillig innstilt hvis arbeidsleder sjekker opp en person som han eller hun ønsker å ta med hjem for natten. De yngre informantene har erfaringer med assistenter som nettopp ikke lar dem være unge, med alt det måtte innebære. Spesielt når de var i tenårene hadde de erfaringer med assistenter som var eldre og som satte begrensninger for deres livsutfoldelse. En av informantene svarte følgende når vi spurte hvilken rolle assistenten har når han i dag er ute med kompis:

Rollen som assistent. Men er jo med på moroa. Det er en klar rolle. De er på jobb. Jeg har aldri hatt problemer eller dårlige erfaringer med det der. Det eneste er at det har vært mange voksne ansatte

når jeg var tenåring, og det var dummeste. Grunnen til det er fordi jeg er ungdom. Jeg er ikke voksen. Så det har vært problemet hele livet. Jeg har hatt voksne rundt meg hele tiden og er mer barnslig nå enn det jeg var når jeg var 15. Det å sette en voksen til å hjelpe et barn er en dårlig idé.

Bli det sånn mor og barn forhold?

Nei, jeg blir voksen. Jeg prater fint og formulerer finere ord. Jeg snakket voksent når jeg gikk i barnehagen. Jeg har flere venner over 30. Jeg lå foran alt på skolen. Jeg er mer ungdom og sosial nå. Det betyr at jeg er sosial med venner. Hadde russetid da jeg fikk lov til å være russ. Jeg kan sove lenge om morgenen. Være lenge oppe. Jeg kan skulke, det kunne jeg ikke før. Jeg kan rett og slett gjøre det som alle andre på min alder kan gjøre.

Dette ønsket om å ha assistenter som matcher i alder og interesser ble særlig fremhevet av de yngre og som var avhengig av assistanse 24 timer i døgnet. For de eldre informantene var felles interesser av mindre betydning, her ble i større grad assistentenes evne til å utføre oppgaver på den måte som arbeidsleder ønsker fremhevet. Det alle informantene fremhevet uavhengig av alder, funksjonsnedsettelse og når denne var oppstått, var viktigheten av å ha god kjemi med assistentene.

Når funksjonsnedsettelsen oppstår og man blir avhengig av hjelp i voksen alder

Å vokse opp uten de begrensningene som en medfødt eller tidligervervet funksjonsnedsettelse innebærer, betyr stor sett at man i liten grad er bevisst eksistensen av sosiale og fysiske hindringer. Begrensningene man opplever tilskrives gjerne en selv og ikke samfunnet i seg. Omsorg og assistanse er noe de fleste forbinder med barndom og alderdom, og diskusjonene som foregår om samfunnet som funksjonshemmende er noe de fleste reflekterer lite over. Den medisinske diskursen er den som dominerer allmenhetens tilnærming og forståelse av funksjonshemming. Det vil si at man primært opererer med dikotomiene syk og frisk: Er man blitt syk må man selv ta grep eller få hjelp til å rehabiliteres slik at man blir frisk. Som en av de som er ansatt i en BPA tjeneste svarte når vi stilte følgende spørsmål:

Intervjuer: I dette prosjektet her tenker vi at det er forskjell på «å være født med» en funksjonsnedsettelse og ha «blitt» det som voksen.

Ja, det tror jeg er riktig. Min erfaring er at de som er født med funksjonsnedsettelse har ofte havnet fort i en avmaktssposisjon tidlig i livet og bærer det med seg. De kjemper med å løfte hodet, være stolte og se folk i øynene. Mens de som har «blitt», de har en helt annen stolthet. De har et annet fokus på sykdom og at de skal bli friske igjen. De må trene for å bli friske. De skal reparere. De har med seg de holdningene og fordommene de sikkert hadde før de havnet i rullestol eller mistet synet. Jeg synes jeg ser mye mer evne til å kjempe hos de menneskene, enn hos de som har levd hele livet med funksjonsnedsettelser og har vært utsatt for mange krenkelser. De blir veldig tafatte. En del av dem mangler stolthet.

To av informantene vi intervjuet har muskelsykdommer som har slått ut i voksen alder. Dette er progredierende tilstander, noe som innebærer at muskelsykdommen vil bli verre. For disse informantene handlet det i mindre om å bli bra, men mer om å godta at livet ville bli annerledes enn de hadde tenkt og å gjøre det beste ut av det. Ingrid fortalte:

Jeg var 16 år da jeg fikk min diagnose og følte en stor sorg over en tapt fremtid og alle gråt, men jeg skulle bevise det motsatte. Det gikk an å leve. Men det var tungt til tider. Det er tungt å få en hvilken som helst diagnose. Det var tungt å vite at jeg ikke skulle få leve som andre, når jeg var så ung. At de andre kunne velge den karrieren de ville, mens jeg måtte tenke på trapper, hvor mange barn kan jeg få, hva klarer jeg før jeg blir sykere. Det var et stort sorgteppe.

Ingrid giftet seg og fikk to barn, først når de var i tenårene fikk hun assistent, hun forteller:

Men når jeg da fikk assistanse, var jeg skilt. Da var barna tenåringer. Og når jeg kjente på den assistansen, hjelpen som jeg fikk styre selv, så kom det et voldsomt raseri. Hvorfor i all verden hadde jeg ikke fått dette før? Hvorfor har jeg slitt så mye, mens hjelpen lå rett der? Tenk om noen hadde hjulpet meg når barna var små?

Det som blir tydelig i alle våre intervjuer er at de som trenger hjelp ikke forstår hva assistanse kan bety for deres hverdag før de har erfart hva det innebærer. Det å motta hjelp til intime gjøremål kan sitte ekstra langt inne for dem som får en funksjonsnedsettelse som voksen, som det fremkommer i intervjuet med Pål. Han er gift med en som også har en progredierende muskelsykdom, og forteller at de relativt nylig har fått assistent. Han har assistanse syv timer i uken og hun 13 timer. Slik Pål beskriver det, ser de disse 20 timene som noe de har i fellesskap, fordelt på to assistenter. Assistentene vasker, lager mat, vasker tøy, rydder og kjører bilen med rullestolheis. Påls ektefelle må ha assistanse til intimvask og toalettbesøk. Til disse arbeidsoppgavene har hun hjemmesykepleien som kommer fire ganger i døgnet. Han forteller at når det kommer to menn for å hjelpe henne i dusjen så synes hun det er veldig ubehagelig. Vi stilte derfor Pål spørsmål om det å øke den personlige assistansen ville være et alternativ:

Nei, fordi assistentene våre har jo andre jobber i tillegg. Hun som er her mest har jo full jobb, og kona har behov for å ringe og si: «jeg må på do».

Så kona di hadde trengt assistent hele tiden?

Nei, det kan være litt for nært. Hun vil ha litt luft i mellom. Jeg er ikke sikker på om det hadde vært en løsning.

Dette er et par som ikke har villet ta imot hjelp før det var absolutt nødvendig, de vil klare seg selv. Etter å ha mottatt hjelp ser de at det er til stor hjelp i hverdagen, og informantene forteller at det vil være fint med *noe mer* hjelp, men ikke for mye. Dette ønsket om mer, men ikke for mye assistanse, skiller seg fra det de andre informantene med medfødte funksjonsnedsettelse forteller. De som ikke har døgnkontinuerlig hjelp forteller at de ønsker mest mulig assistanse, og mer enn det de får i dag. En grunn til dette kan være at personer med medfødte funksjonsnedsettelse har en tillært hjelpeløshet, og som medfører at de opplever å trenge mye hjelp. En annen grunn kan være at de som har en ervervet funksjonsnedsettelse har en høyere terskel for å be om hjelp, og at de ikke ser hvordan det å insistere på å klare seg selv med minst mulig hjelp, kan gå på bekostning av aktiv deltakelse. Gunn har cerebral parese og 18 assistenttimer i uken og jobber 50 prosent, hun sa det slik:

Jeg hadde ikke orket å jobbe uten assistent, det er liksom jobb og assistent eller ikke jobb.

En annen grunn som vil spille inn, er mulighetene personer med og uten funksjonsnedsettelse har til å skjerme eget privatliv, til å ha sin helt egen intimsfære. Pål og ektefellen er ikke vant til å ha folk rundt seg, de må «ha litt luft», til forskjell fra de informantene som har medfødte funksjonsnedsettelse som kanskje aldri eller sjelden har hatt det privilegiet. Det å motta hjelp til hygiene og intimstell fra en assistent kan oppleves som vanskelig, og kan være en terskel man trenger tid på å trå over. Tap av kroppskontroll og det å bli avhengig av hjelp til intimhygiene, kan innebære en opplevelse av tap av identitet og verdighet. I en slik situasjon kan det være ekstra utfordrende å motta hjelp fra noen man har en nær relasjon til (Widding Isaksen 2002). Å motta hjelp fra profesjonelle helsearbeidere vil for mange kunne oppleves som enklere fordi det skaper en nødvendige distanse. Som vi har sett i de to foregående kapitlene så kan det imidlertid medføre at man ikke får den assistansen man ønsker, og på den måten man liker. Som Pål forteller, så synes hans ektefelle også at det er ubehagelig å få slik assistanse av to menn hun ikke kjenner. Å innse at man vil ha et varig behov for hjelp og assistanse, vil ta tid og er en læringsprosess der man må finne ut hva man opplever som greit for seg, som en av rådgiverne i en BPA-tjeneste sa:

Men jeg ser at folk starter og sier ofte til meg: 'Du, jeg beholder hjemmesykepleien, jeg. Fordi at da kommer jeg meg i hvert fall opp.' Og så sier jeg: 'Men det er jo assistenter som du skal gi opplæring til som skal gjøre det. Men i en overgangsfase så tror jeg kanskje det er lurt at du beholder de, til du får gitt tilstrekkelig opplæring. Kanskje du skal bruke hjemmesykepleien til å vise de hvordan de håndterer heisen. Kanskje du skal vise hjemmesykepleien hva som er best i forhold til det tekniske utstyret du har i en overgangsfase. Og kanskje du ikke skal bruke assistenten før om et halvt år til akkurat den oppgaven før dere har blitt veldig dus.'

Rådgiverens erfaring er at det er mange som kan synes det er problematisk å gå fra tjenesteyting i form av hjemmesykepleien til personlig assistanse, og at dette kan være en prosess som tar noe tid. Slik sett kan det være at Pål og hans ektefelle

over tid vil endre oppfatning om det å motta hjelp og av hvem og hvordan assistansen skal ytes. Blant annet fordi det er andre aspekter ved håndteringa av kroppen og det å motta assistanse som spiller inn enn intimitetsgrenser. Som vist til tidligere, vil for eksempel betydningen av at assistenten har kunnskap om individuelle personers vondter og preferanser kunne bli viktigere.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi undersøkt hvordan erfaringer i oppvekst og i møte med velferdstjenester har innflytelse på hvordan man tenker om det å motta assistanse og hjelp. Skillelinjene i informantenes erfaringer synes å ha sammenheng med alder, funksjonsnedsettelsens omfang, om den er ervervet eller medfødt/tidlig ervervet, og forventninger i omgivelsene. Våre funn peker i retning av at det å ha personlig assistanse, er nøkkelen til frihet for personer med medfødt nedsatt funksjonsevne. Det at de er avhengig av hjelp i det daglige, er noe de bare må forholde seg til. Hjelp som ikke utøves på deres premisser, eller det å få for lite hjelp, tærer på kreftene og medfører slitasje som begrenser mulighetene for livsutfoldelse, og derigjennom livskvalitet. Med livsutfoldelse menes da mulighetene til å stå i arbeid, ta utdanning, ha sosial omgangskrets, kunne trene eller drive med hobbyer. God og riktig assistanse bidrar også til å begrense smerter og mulige ekstra belastninger som lett oppstår som følge av funksjonsnedsettelsen. For personer født uten nedsatt funksjonsevne forbindes ofte frihet og individuell livsutfoldelse med det å klare seg selv. For personer som får en funksjonsnedsettelse i voksen alder vil det å måtte motta assistanse kunne forbindes med og symbolisere ufrihet. Det å måtte ha assistanse vil slik sett oppleves å stå i motsetning til det man oppfatter som et fritt og uavhengig individ. For personer i denne situasjonen vil veien tilbake til livsutfoldelse innebære å gå gjennom en prosess der man innser at det å motta hjelp er nøkkelen til frihet. Dette forutsetter imidlertid at den assistansen man får er utformet på en måte som gir opplevelse av kontroll over eget liv og kropp.

I det neste kapitlet vil vi undersøke forholdet mellom intimitet, kropp, seksualitet og assistanse, sett ut fra perspektivet til både arbeidsledere og assistenter.

6 Intimitet, seksualitet, kropp og assistanse

Arbeidsledernes intimitetsgrenser – og kroppslige autonomi – må forhandles fram innenfor rammer hvor mange er, eller gradvis har blitt, fysisk avhengige av assistanse og hjelp fra andre mennesker. Våre funn indikerer at krenkende atferd i form av manglende respekt og forståelse for personer med funksjonsnedsettelsers intimitetsgrenser, svekker oppbyggingen av intimitetsgrenser. Krenkelsene handler også om fravær av riktig omsorg i ansikt til ansikt relasjoner, samt krenkelser som muliggjøres av institusjonelle rammer der omsorgen ytes. Krenkelsene skjer fordi omsorgen som ytes er så nært forbundet med kroppens fysiske og varige funksjonsnedsettelse; den kroppen som er avhengig av assistanse til alt fra å spise, til å vaske seg og å ha sex. Det som står på spill når det gjelder intimitetsgrenser for arbeidslederen, er at han eller hun må forhandle fram kroppslig autonomi innenfor en situasjon som er grunnleggende og varig preget av kroppslig avhengighet. At en hjelper eller assistent ikke vasker personen med fysisk funksjonsnedsettelse slik hun vil, eller pusser tennene hennes godt nok og etter hennes anvisning, kan i denne sammenhengen nettopp forstås som en krenkelse av hennes intimitetsgrenser. Når så mange av arbeidslederne vi har snakket med er negative til omsorg utført som hjelpearbeid innenfor den medisinsk–sykepleiefaglige konteksten, er det nærliggende å anta at dette har sammenheng med at de har et varig, og ikke et midlertidighet behov for assistanse. Det vil si at det er forskjell på det å få hjelp hver dag hele livet, og det å motta hjelp når man er i en akutt eller kortvarig sykdomssituasjon.

Begrepet intimitet blir ofte forbundet med seksualitet, og forskere har antydnet at erfaringen med krenkelser av intimitet blant annet kan føre til at sosiale barrierer blir psykiske barrierer for personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Det vil si at de internaliserer en forståelse av seg selv som ikke-seksuelle. Derfor legges det stor vekt på at pleie og hjelp må gis på en måte som ikke virker krenkende og invaderende (Shakespeare 1996, Earle 1999, Grue 2001). Flere av arbeidslederne i denne studien deler erfaringer med og uttrykker bekymringer i den forbindelse. Det er allikevel slik at de først og fremst artikulerer en pragmatisk og handlingsorientert innstilling til sin kropp

og dens samspill og samarbeid med omgivelsene. Hvordan denne pragmatismen kan forstås i relasjon til autonomi, avhengighet og seksualitet/intimitet, er blant spørsmålene vi skal behandle i neste avsnitt.

Å innta en pragmatisk grunnholdning til egen kropp

Som vi skrev i innledningen, kan funksjonshemmende barrierer være fysiske og/eller sosiale (Solvang, 1994, s.14/105). Sosiale barrierer kan være forestillinger om og holdninger til personer med funksjonsnedsettelse (Olsen 2006). En slik forestilling er at personer med fysiske funksjonsnedsettelse er aseksuelle (Shakespeare 1996, Bonnie 2007). Hjelpere som er bærer av slike forestillinger og holdninger vil kunne komme til å utføre hjelpehandlinger på en måte som krenker individets autonomi og intimitetsgrenser. Å sette grenser kan imidlertid innebære en utfordring.

I vårt materiale er det særlig de eldre arbeidslederne som har hatt hele eller deler av barndommen sin på institusjon, som uttrykker noe som kan minne om denne erfaringen. Vi bruker «minne om» fordi ingen arbeidsledere har uttrykt direkte til oss at de har hatt problemer med å bygge opp intimitetsgrenser – noe som naturligvis kan ha mer å gjøre med våre spørsmål, enn med deres faktiske erfaringer. En måte mangelfullt oppbygd intimitetsgrense kan gi seg utslag på, er i form av redusert sjenanse over egen kropp. En av informantene, Trond, fortalte for eksempel at han som ung tenåring ikke hadde hatt noen betenkeligheter med å spørre jenter på egen alder om de ville hjelpe ham med buksene hans når han hadde vært på do:

Jeg hadde veldig god tilgang på venninner. Jeg har alltid hatt veldig godt vennskap med damer, jenter. Og det var ikke noe kjæreste eller noe sånt, men det var flere av jentene i klassen som hjalp meg på do. Og det var ikke noe problemer. Jeg husker spesielt en. Hun hadde så mange små søsken, så jeg tror på en måte at hun var vant til det der. For jeg spurte henne en gang; 'Kan du hjelpe meg på do?' Og det var helt greit. Så jeg har alltid hatt veldig lett for å få kontakt og få den bistanden. Også fra kamerater, men det er ikke så gøy når bestekompisen skal dra på deg buksa. Det var lettere med jenter. Det var det faktisk. Og jeg har aldri opplevd det som vanskelig å få til heller. Hvis jeg var litt ærlig på det. Og det var jeg jo. Og når du er i 6.klasse og sånt, så er det ikke så mye seksuelt i

det. På en måte. Så det er rent praktisk, det å få det til. ‘Du, kan du trille meg bort på toalettet?’ Og når vedkommende først hadde gjort det, så var det; ‘Når jeg skal ut igjen, kan du hjelpe meg å få på den buksa?’, liksom. Det var ikke noe mere dramatisk enn det. Når jeg tenker på det nå, så var det kanskje litt unaturlig (ler). Det har jeg ikke tenkt før nå. (ler)

Som Trond selv er inne på, var det kanskje litt unaturlig sett i lys av at mange ungdommer er sjenerte over egen kropp særlig når de er i begynnelsen av tenårene. Samtidig forteller han at kjønn spiller inn, det er lettere å spørre jenter enn gutter, særlig hvis jentene har små søsken og er vant til å hjelpe til. Trond bodde på institusjon frem til han var tretten år, og som vi viste til i forrige kapittel var det primært kvinner som arbeidet på institusjonene og barna hadde liten selvbestemmelse over egen kropp og dagliglivets rutiner. Informantene forteller om hvordan barna ivaretok hverandre. Sett i et slikt perspektiv er det ikke så underlig at Trond synes det er ok å spørre en jevnaldrende jente med omsorgserfaring om å assistere seg med å dra ned buksen når han skal på do. Tronds erfaringer kan slik ha bidratt til redusert sjenanse overfor særlig jenter på egen alder med småsøsken, erfaringer som også har gjort grenseoppgangen til egen intimitetsgrense fleksibel. En annen viktig faktor er at Trond, som de andre informantene med funksjonsnedsettelse, er i den situasjonen at han faktisk trenger hjelp og assistanse. Denne realiteten er noe våre informanter godtar på en mer eller mindre uproblematisk måte. Vårt hovedfunn er derfor at informantene har en pragmatisk grunnholdning til det at de er avhengig av kroppslig assistanse.

Det som også går frem av vårt datamateriale er at den pragmatisk grunnholdningen er noe informantene både «velger» og «inntar». Med det sikter vi til at de velger å gjøre det beste ut av en situasjon der deres valgmuligheter kan være begrenset. Vi skal nå gi et eksempel på det å innta en pragmatisk grunnholdning.

En av de kvinnelig arbeidslederne fortalte at dersom hun ville bo hjemme og være sammen med andre mennesker, *måtte* hun ha og ta imot den assistansen hun fikk av hjemmesykepleien og av sine assistenter. Å vise fram den nakne kroppen til en assistent, var derfor tilsynelatende ikke noe tema for henne. Skulle hverdagen hennes gå rundt på en noenlunde ordentlig måte i

hennes eget hjem måtte hun ha assistanse. Alternativet var sykehjem. Hun fortalte at hun en gang hadde falt så forkjært i dusjen at assistenten hennes måtte ringe brannvesenet for å hjelpe henne opp. Hun husket episoden som svært pinlig og var takknemlig for at assistenten hadde dekket til deler av kroppen hennes før brannmannskapet kom. En måte å tolke en slik takknemlighet på, er at denne kvinnen ikke med selvfølgelighet venter at noen har respekt for hennes behov for å vise kroppslig bluferdighet. Hun er vant til å være prisgitt andres håndtering av hennes kropp og den respekt eller mangel på sådan som de viser henne.

Dette eksemplifiserer hvordan grenseoppgangen mellom det å snakke om pragmatisme som et «fritt» valg, og som en nødvendighet tvunget frem av avhengigheten av assistanse, ikke alltid er klar. På den ene siden kan man leve godt med dette valget, på den annen kan man føle seg presset til å være pragmatisk. Vi har også eksempler i vårt materiale på hvordan det å innta en pragmatisk holdning har sammenheng med en frykt for å miste den assistansen man får, og en måte å maskere frykten på, er å være grei. En av informantene sa følgende:

Vet du hva, jeg har aldri vært så veldig sjenert på det med kropp altså, og jeg trenger jo hjelp til alt, jeg må jo vaskes både her og der, oppe og nede, og sånn er det bare, og det må man bare ta med et smil, det gjør det hele litt mindre farlig, men dette må man se pragmatisk på. Sånn er min situasjon.

Informanten gir uttrykk for at han befinner seg i en situasjon der han opplever å ikke ha valgmuligheter. For ham vil det å aktivt tenke og ønske seg en annen tilværelse bidra til at hverdagen ville oppleves som uholdbar. Når man er avhengig av assistanse til å vaske seg eller gå på toalettet, er det en dyd av nødvendighet å ta avstand fra følelsene av at det å motta assistanse er pinlig eller flaut. Uten en slik avstandtagen kan det bli vanskelig å kunne fungere i livet på ønsket måte. Som en av de andre mannlige informantene sa:

Jeg er avhengig av å få assistanse til de greiene der. Får jeg ikke det kan jeg jo heller ikke gjøre jobben min og være ute blant folk, så det er ikke noe problem.

Det at assistansen er en dyd av nødvendighet betyr ikke at arbeidslederne ikke kan oppleve det som ubehagelig og vanskelig å få assistanse til personlig hygiene. Det å være avhengig av hjelp og assistanse kan medfører utfordringer med å bygge både opp og ned intimitetsgrenser. En som satte ord på en slik erfaring, var Gøril. Hun er i begynnelsen av 30-årene, har omfattende medfødte funksjonsnedsettelse, og har alltid vært avhengig av hjelp i det daglige. Hun forteller hvordan hun fremdeles synes det er ekkelt når assistentene må hjelpe henne med å bytte bind når hun har menstruasjon, og at hun ofte «føler på det», når de er med henne på do. Gøril forteller at dette delvis har sammenheng med tidligere erfaringer med tjenesteutøvere som ikke forholder seg profesjonelt. Det vil si som kommer med slengbemerkinger eller viser med grimaser og kroppsuttrykk at de synes arbeidet er ubehagelig. Gøril forteller:

Mine problemer har sammenheng med at jeg har vært borti noen før som har hatt den innstillingen at «æsj skal du på do». Hvis noen veldig tydelig viser at de har problemer, så synes jeg det er ekstra ille.

Gøril sin opplevelse av det å få assistanse til slike gjøremål, kan forstås innenfor rammen av at det å la andre håndtere vårt kroppsavfall og -væsker er ubehagelig fordi det assosieres med noe skittent og tabubelagt (Isaksen 2002). Erfaringer med hjelpere som eksplisitt gir uttrykk for ubehag, understøtter opplevelsen av at dette verken er ok for arbeidsleder eller assistent. Slike negative erfaringer kan arbeidsledere slite med i lang tid. I en slik situasjon kan omtenkssomme assistenter bidra til nødvendig trygghet. Gøril hadde erfart dette:

I dag sitter problemet hos meg og ikke hos assistentene. De sier jeg skal slutte å tulle når jeg sier at det sikkert er ekkelt for dem å hjelpe meg.

En pragmatisk grunnholdning synes å kunne lette på opplevelsen av ubehag med å få assistanse til de mest intime og tabubelagte gjøremål. Det er likevel ikke slik at de som store deler av livet har fått assistanse fra mange hjelpere, nødvendigvis opplever det å bli vasket, kledd på eller hjulpet på toalettet som lett og uproblematisk. En av de godt voksne kvinnelige arbeidslederne, som hadde assistanse 24 timer sju dager i uka, fortalte følgende:

Jeg trodde jeg kom til å vende meg til det, men jeg synes fortsatt det er like pinlig. Å bli tørket i rumpa eller vasket nedentil eller være naken.

Hver gang?

Nesten, men du tenker ikke bevisst på det hver dag. Eller, jo, litt. Det er kroppslige greier som er privat. Jeg husker når vi hadde hatt sex, og jeg skulle flyttes, og det bare renner ut. Du vet, det er så privat. Bare det å si det til dere er litt sånn. (latter)

Vi vet jo alle at det skjer.

Ja, lukt og alt. Så jeg må jo bli veldig nær. Men du må ta noen avveininger. Hva er det verdt, vil du ha et normalt liv? Så må du bare betale den prisen med den nærheten. Du må over de barrierene der. Men jo yngre, jo verre. Da er det verre å snakke om det. Jeg skulle ønske noen hadde snakket med meg om disse tingene da jeg var yngre. ... Men det å få assistanse da, til det å bli tørket i rumpa, det er veldig rart at ikke det blir vanlig. At man ikke vender seg til det. Men samtidig er jeg glad for det også. Da tenker jeg at jeg er normal. Kanskje jeg da, tross alt, har litt igjen av meg selv.

Som det også kommer frem i dette sitatet, så kan det være at det å både forholde seg pragmatisk til at man er avhengig av hjelp og synes at det å motta assistanse er ubekvem, er viktig for å oppleve seg som et verdig menneske.

Hvis det er slik at det å bli tørket i rumpa alltid er preget av et visst ubehag, er det vanskelig å tenke at det er likegyldig hvem som utfører disse tjenestene. Våre funn viser at sensitivitet og aktelse fra tjenesteutøvers/assistentens sin side er av vesentlig betydning for tjenestemottakers verdighet. Et annet aspekt er at de som mottar assistanse på en måte blir en «offentlig person», i den forstand at de som assisterer sitter på kunnskap som for oss uten funksjonsnedsettelse som regel er helt private. Kvinnen sitert over, fortalte for eksempel at hun aldri helt ville venne seg til at når hun var på utesteder sammen med venner, så risikerte hun alltid å møte mennesker som hadde hjulpet henne på toalettet eller som hadde vasket henne etter at hun hadde hatt sex. I et slikt perspektiv er det lett å forså at intimitet også handler om å

begrense kunnskapen om kroppen til et mindre antall personer. En av de andre arbeidslederne fortalte følgende i den anledning:

En jeg kjenner i nabolaget hadde hjemmesykepleier før han begynte med BPA. Og i juli, feriemåned, så sendte kommunen 31 ulike mennesker inn i det hjemmet. En ny dame hver dag, med blå sokker, som du skal kle av deg for. Da er det ikke mye intimitet igjen. Da må du legge bort noe som er veldig sentralt for mennesker flest. Du og jeg, vi to har et forhold til å kle av oss. Vi skal vite hvem vi gjør det for, egentlig.

Ønsket om å begrense kunnskapen om seg selv handler ikke bare om hvor mange man ønsker assistanse fra, men også fra hvem. Dette vil vi nå komme nærmere inn på.

Intimitet, parforhold og assistanse

Samtlige arbeidsledere i denne studien deler den pragmatiske grunninnstillingen. Det betyr imidlertid ikke, at det ikke forhandles om kropp og seksualitet. Vi vil nå komme nærmere inn på dette tema. I den sammenheng, vil vi også komme inn på hva slagst type tilknytning mellom arbeidsleder og assistent som anses som bra og ikke. Generelt går det frem i intervjuene med leverandører av BPA-tjenester, at de er skeptiske til ansettelse av assistenter som er i familie, det være foreldre, barn, kjærester eller venner. En av leverandørene sa det slik:

Jeg synes ikke assistenter skal være venner. Jeg synes det er forferdelig ille. Jeg er tydelige når jeg holder på med rekruttering at jeg ikke ansetter familie og venner. Jeg vet om noen som nesten ble arveløse jeg. At forholdet skar seg etter at ei dame ansatte datteren sin. Det ble uvennskap, og hun holdt på å bli arveløs. Dama mistet jo både forholdet til assistenten sin og datteren sin. Jeg ser en del uheldige konsekvenser av og ikke være tydelig på det der altså. Men jeg kan til en viss grad forstå det. For noen er det krevende å slippe noen innpå kroppen og inn i huset. Og første gang du gjør det, er det ekstremt vanskelig. Det er fristende å ta noen man er trygg på.

Generelt uttrykker også arbeidslederne at selv det å få assistanse av slektninger kan oppleves som ubehagelig, som en av arbeidslederne sa: «Jeg vil mye heller

at assistenten skal ta på meg eller hjelpe meg på do enn at søstrene mine skal gjøre det» (se også Isaksen 2002). De fleste informantene uttrykker også at det er viktig å skille mellom det å være kjærester og assistenter. Tanken er at det å assisteres på toalettet og lignende vil være ødeleggende for kjærlighetsforholdet. En grunn til dette er fordi arbeidsleder–assistent er en usymmetrisk relasjon der arbeidsleder er den som bestemmer, til forskjell fra et kjæresteforhold der relasjonen i prinsippet skal være symmetrisk. En av informantene hadde erfaring med å ha en assistent som ble kjæreste. Hun forteller hvordan dette bidro til uavklarte roller og utfordringer:

Han var kjæresten min før han startet som assistent, så det ble hensiktsmessig at han jobbet som assistent. Fordi jeg trengte folk og at vi da kunne ha et liv sammen.

Så han var kjæreste og assistent?

Ja. Jeg er usikker på om jeg vil dra inn en kjæreste i et assistentforhold igjen. Jeg brant meg litt på det. Tror det.

Brent deg, du tenker på at det ble for stor belastning for dere begge?

Belastning ja, i hodet mitt vil jeg alltid tenke at jeg er en belastning for dem rundt meg. Nå, etter at det har vært slutt en stund, føler jeg at jeg kan gjøre akkurat hva jeg vil. For før måtte jeg liksom spørre han om han ville på kino eller konserter.

Da utfordrer det jo makta.

Jeg føler at jeg har forsaket mye for at han skulle få det han ville ha.

Så hvis du hadde hatt en annen assistent, så kunne du vært ute? Mens når han var assistent og kjæreste så?

Så må man spørre [om lov til å gjøre ting, om det passer for ham]. Som regel så konfererer man jo med kjæresten sin før man går ut.

Så du mistet friheten?

Ja. Jeg er kanskje litt for flink til å tenke på andre. Og han tenkte kanskje litt i overkant på seg selv.

Som det går frem i dette intervjuutdraget, kan det å balansere et kjæreste-forhold med et arbeidsleder–assistentforhold by på utfordringer. Særlig fordi det å være arbeidsleder er en oppgave som krever at man tør stille krav, noe som kan ta tid og krever at assistenten er vår den maktposisjonen han eller hun faktisk er i besittelse av overfor personer som er avhengig av hjelp og assistanse (Skau 2013). Det som i utgangspunktet kan ansees som en praktisk og mer «fleksibel» ordning, kan derfor vise seg å by på noen utfordringer med hensyn til følelser og maktbalansen i parforholdet.

Flere av informantene med funksjonsnedsettelse er eller har vært i parforhold. De fleste uttrykker at de prinsipielt mener at det bør være et skille mellom hva partneren og assistenten gjør. De fleste mener også at det ikke er optimalt for et kjæresteforhold at partneren assisterer for eksempel på toalettet. På den annen side er det forhold som tilsier at dette kan være en praktisk løsning. En av arbeidslederne forteller at hun etter en stund lot kjæresten assistere henne på badet fordi dette var eneste måten de kunne få et privatliv på:

Det var krevende i forhold til kjærester. Det tok lang tid før han hjalp meg på toalettet altså. Men skulle vi få noe privatliv, så måtte jeg slippe han til. Det er jo beundringsverdig det. Gå fra do til sex liksom. Å klare å balansere det liksom. Det føltes aldri hundre prosent, men

Som det går frem av sitatet, tenker informanten at denne situasjonen er utfordrende både for henne og partneren. Men det å ha et «fremmed» menneske rundt seg hele tiden kan også være utfordrende, ikke bare for sexlivet og det at en fremmed vet og blir involvert i at nå skal du ha sex, men også for muligheten til høylytt krangling. Andre kan oppleve det å få assistanse fra kjæresten som tryggere og minst ukomfortabelt, som en sier:

Jeg synes det har vært bedre når kjærestene min har bistått. De har jo sett alt fra før. Jeg ser at det burde vært motsatt, at jeg burde hatt noen grenser og at det kanskje ikke er normalt, men for meg er det det beste med en som kjenner meg og vet alt om meg. Det er bedre med en som kjenner meg enn en eller annen tilfeldig person.

Det å velge at partneren tar del i intimhygiene føles, som de to informantene fortalte, bedre der og da. Samtidig er de begge inne på at dette kan ha bidratt

til å ødelegge forholdet til partneren. Informanten i det siste sitatet sammenligner forskjellen mellom å motta assistanse fra en kjæreste og hjelpe man ikke har et nært og fortrolig forhold til, som eksempelvis personer fra hjemmetjenesten. For de som har etablert et fortrolig forhold til en eller flere assistenter kan dette oppleves annerledes. En god assistent vil gjøre ting på den måten arbeidsleder ønsker, til forskjell fra en kjæreste eller ektefelle som kanskje i større grad vil ønske å gi noe av seg selv gjennom å utføre slike handlinger (som å gi omsorg eller uttrykke kjærlighet, eller som å bestemme når og hvordan ting skal gjøres). En av arbeidslederne fortalte følgende:

Og jeg merker at når jeg ber mannen min om å assistere meg med en del ting, så synes jeg det faktisk er vanskelig. For jeg vil at han skal gjøre det på en måte som er ålreit for meg, mens han vil definere, og det blir vanskelig for han er ikke assistenten min. Og da sier jeg «Du, det er mye bedre hvis assistenten gjør det». Og han blir nesten litt sjalu når han ser at assistenten gjør det med enkelhet (latter). Jeg vil heller ha henne, ikke deg.

Som sitatet over illustrerer, handler det å få assistanse om et ønske om å få ting gjort på sin måte, og det uten at man er nødt til å ivareta de emosjonelle aspektene (som for eksempel den andres behov for bekreftelse eller for å gi deg noe) ved relasjonen til personen som utfører handlingen. Våre data peker i retning av at for de kvinnelige informantene handler spørsmålet om hvem som skal eller bør assistere dem ved stell av kroppen, om at kroppen sees som sete for seksualitet. Dette gir seg uttrykk i redsel for at det å få assistanse på toalettet skal føre til at de ikke lenger fremstår som seksuelt attraktive og dermed som kjæresteemner. At seksualitet ligger der som en kime i assistent–arbeidslederrelasjonen, innebærer en preferanse for kvinnelige assistenter til å assistere seg med intimhygiene. Dette til forskjell fra mennene som ikke var så opptatt av om det er kvinner eller menn som assisterer dem, og som også hadde ansatt både kvinner og menn som assistenter. I tråd med annen forskning er det ansatser i vårt materiale som peker mot at kvinner er vant til å bli møtt av seksualiserende blikk, blikk som de så retter mot seg selv (McRobbie 2009). Dette kan gjøre det vanskelig med mannlige assistenter som de antar ser på dem som enten seksuelle eller ikke-seksuelle objekter. En av informantene fortalte for eksempel at hun tenkte at en yngre mann ville føle det som

ubehagelig å assistere henne som var totalt avhengig av assistanse til intimhygiene. Også relasjoner som antas å ha et seksuelt potensiale, som for eksempel en lesbisk assistent, kan oppleves som trøblete. En av de kvinnelige informantene fortalte for eksempel om hvordan hennes relasjon til en av assistentene endret seg når det ble klart at assistenten var lesbisk:

[...] jeg har bare kvinner som assistenter. Fordi jeg opplever det som ålreit. Så opplevde jeg å ansette en assistent som er lesbisk. Da ble det ikke ålreit gitt. Når hun fortalte meg det så. Hun er litt stor dame med svære pupper og mage og. Så når hun smører meg på ryggen så kjenner jeg magen og brystene hennes på ryggen min, ikke sant? Og hun er naken med meg i dusjen. Veldig intimt egentlig. (mye latter). Det var vanskelig for meg det der gitt. Så sa hun til meg: «Jeg må snakke med deg om noe. Er det greit for deg at jeg kler på meg?» Så sier jeg at: «Ja, det tror jeg i grunn hadde vært best for meg også!» For hun hadde kjent på det samme selv, at dette ble litt feil. Men når hun går inn i dusjen og skal støtte meg, så er det naturlig at vi er uten klær. Men det ble ikke greit i en assistansesituasjon.

For den kvinnelige arbeidslederen som ikke trenger assistanse til intime gjøremål, var assistentens kjønn uvesentlig. Hun trengte en assistent som kunne hjelpe henne på idrettsbanen i fritiden og hennes valg hadde falt på en mann. Valg av assistent ble blant våre informanter gjort ut fra en vurdering av arbeidsoppgavene assistentene skulle utføre. Samtidig finner vi at kvinnene, til forskjell fra mennene, var opptatt av at de som skulle assistere dem med intime gjøremål skulle være av samme kjønn.

Oppsummering

Generelt gir informantene med funksjonsnedsettelse inntrykk av å ha et pragmatisk forhold til egen kropp, seksualitet og behovet for assistanse. Ingen av informantene hadde behov for assistanse for å kunne utføre seksuelle handlinger. Det flere måtte ha hjelp til var for eksempel å komme opp i sengen og å ta av seg klærne, og til vask av kropp og sengetøy etter samleie. Flere fortalte at deres seksualpartner hjalp dem i forbindelse med forberedelsen til samleie, men at assistentene hjalp til i etterkant. Slik assistanse ble, særlig av

kvinnene, opplevd som ubehagelig, men som noe de bare måtte akseptere hvis de skulle ha et aktivt seksualliv. Den pragmatiske holdningen de har til assistanse er samtidig sårbar, og avhengig av at det bygges en relasjon mellom dem og assistentene som er respektfull og åpen. Det å skulle opparbeide og opprettholde en intimitetsgrense, vanskeliggjøres derfor hvis man mottar tjenester fra mange og ulike personer man ikke har mulighet til å etablere en nær relasjon til. Informantene ga av denne grunn uttrykk for at de foretrakk å motta borgerstyrt personlig assistanse fremfor assistanse fra den kommunale hjemmetjenesten.

7 Håndtering av kroppslig intimitet – et spørsmål om god kommunikasjon og tydelig ledelse

Som assistent er man posisjonert som en som skal yte assistanse; service, hjelp (og omsorg) til et menneske som er avhengig av denne assistansen for å kunne fungere som et autonomt individ. Assistent kan benytte denne posisjonen til å utføre dårlig service. For eksempel ved å ikke lytte til eller la være å følge arbeidslederens instruksjoner, ved å omtale arbeidslederen i tredjeperson mens hun er tilstede, eller å opptre og handle seksuelt trakasserende eller på andre måter krenkende (Christensen 2014).

Tidligere forskning har vist at personer med nedsatt funksjonsevne som er avhengig av hjelp og assistanse, har økt risiko for å bli utsatt for seksuell og fysisk vold (se f.eks. Gundersen 2014). Arbeidsleder–assistent-relasjonen innebærer slik sett en risikosituasjon. Noen av arbeidslederne i vår studie, fortalte om egne eller andres erfaringer med krenkelser og seksuelle overgrep. Ingen hadde erfart alvorlige krenkelser i noen av de nåværende arbeidsleder–assistent-relasjonene.

Flere av arbeidslederne satte derimot ord på situasjoner hvor de hadde hatt ubehagelige opplevelser med assistenter, og som i flere tilfeller hadde ført til at de hadde sagt opp assistenten. I ett tilfelle dreide det seg om en assistent som tok for mye plass i det sosiale – hun overtok samtaler mens hun assisterte arbeidslederen som var på kafé sammen med sine venninner. I et annet tilfelle hadde assistenten opptrådt indiskré ved å tilkjenne personlige opplysninger om arbeidslederen som denne ikke hadde gitt sitt samtykke til. Et tredje tilfelle dreide seg om assistenten som arbeidslederen opplevde sto altfor tett inntil kroppen hennes da hun smurte henne på ryggen etter at de hadde dusjet.

Også noen av assistentene hadde opplevd enkelte ubehagelige episoder. En kvinnelig assistent fortalte at hun hadde assistert en mannlig, relativt ung, arbeidsleder i svømmehallen. Dette ble for henne for mye kropp. Hun hadde ikke noe imot å assistere ham på toalettet. At de skulle være nesten nakne sammen i svømmehallen og i dusjen etterpå, opplevde hun derimot som så

ubehagelig at hun sa fra seg denne oppgaven. Det handlet ikke om at han prøvde å ta på henne, eller at han sa noe som var seksuelt betont. For henne var det opplevelsen av å være avkledd og tilgjengelig for hans blikk som gjorde at dette ble for mye.

En pragmatisk grunntone

Assistentene vi snakket med hadde i likhet med arbeidslederne et pragmatisk forhold til arbeidsledernes kropp og til arbeidsoppgaver som innebærer kroppslig nærhet. I helse- og omsorgsarbeidet har dette blitt referert til som «dirty work», der «kroppsarbeideren» blant annet har som arbeidsoppgave å vaske og tørke et annet menneskes kropp for svette og annet kroppsavfall (se Twigg et al. 2011, Dahle 2010, Isaksen 2002). Det som også kjennetegner assistentene i vårt materiale, er at de har en pragmatisk innstilling til dette kroppsarbeidet. En assistent sa det slik:

Alle de tingene der med at du er så utrolig intim med en person som verken er i familie med deg eller er mannen din, det altså, det blir en vane. Og nå kjenner jeg at jeg kunne blitt med, assistert, hvem som helst. Det er helt uproblematisk. Så, nei. Det funker fint.

Denne avslappede holdningen er imidlertid noe som bygges opp over tid og med erfaring. Både arbeidsledere og assistenter forteller at de har noen innledende runder hvor de avklarer sine grenser ut fra hva arbeidslederen har behov for assistanse til. For en assistent vil det for eksempel være greit å vaske arbeidslederens sexleketøy i kjøkkenvasken, for en annen vil dette krenke hennes bluferdighet. Med denne type avklaring som utgangspunkt, bruker arbeidslederne ulike strategier for å håndtere og ufarliggjøre arbeidet som berører kropp og seksualitet. Det er flere arbeidsledere som nevner at de allerede under rekrutteringssamtalene forteller om arbeidsoppgaver som er relatert til kroppens funksjoner. En av arbeidslederne fortalte at han gjorde det på følgende måte:

Det er jo klart hva en del av assistansebehovet mitt handler om, og det er jeg veldig tydelig på når jeg rekrutterer. Jeg bruker å si at en av de viktigste oppgavene er å bistå meg med av- og påkledning,

og jeg sier: 'Jeg vil at du skal være med meg i dusjen med en gang. Det er den første oppgaven du skal være med på, det er i bassenget. For da er vi ferdig med det. Da har du sett meg naken'.

Gjennom en slik direkte bidrar arbeidsleder til å avklare og ufarliggjøre intimitet og nakenhet. Denne arbeidslederen har cerebral parese med spastisk muskulatur. For ham handlet det å vise seg naken ikke bare om å ta fokus bort fra nakenhet i seg selv, men også fra kroppens uttrykk og utseende.

Det å forholde seg til arbeidslederens nakenhet er noe assistenten kan ha tenkt på som flaut eller ubehagelig, og som, hvis dette ikke tematiseres direkte, kan bli en mektig kategori (Album 1996). Med dette mener vi at ved å *ikke* tematisere nakenheten kan nakenheten i seg selv, som kulturelt tabu, ta fokuset bort fra andre aspekter som det er viktig å være oppmerksom på i håndteringen av arbeidsleders kropp. Det å tematisere nakenhet, intime kroppsfunksjoner og seksualitet gjøres for å hjelpe assistenten, men kan også bidra til å dempe eventuelt pinlige situasjoner for arbeidsleder. Denne arbeidslederen sa det slik:

Jeg har ikke sett behov for assistanse for de intime situasjonene, men de skal jo skifte på senga mi og vaske klærne mine. Jeg fikk [såanne ubehagelige] kommentarer fra bydelen [hjemmesykepleien] slik at jeg kunne skamme meg i ukevis, mens fra assistentene mine, så er det noe jeg må snakke om ganske tidlig. «Jeg lever det samme livet som deg. Jeg har også sex faktisk». Og det tok meg litt tid å tørre å si det fordi det er en intim og privat ting. Jeg snakket med en mor med et barn med assistansebehov og der går assistentene 24 timer i døgnet i samme hus som familien. De [assistentene] har sin egen avdeling i huset, men som hun sa: 'Jeg er nødt til å fortelle dem når de begynner å jobbe her at nå jobber du i et hus med en familie, og jeg har en mann. Det kan hende du hører lyder som du kanskje ikke skulle høre. Det har ikke du noe med som assistent'. Det synes jeg var en utrolig fin måte å si det på.

Arbeidslederne har erfart at strategien med å ikke snakke om det intime og private når man er avhengig av assistanse, vanskeliggjør situasjonen. I rekrutteringen av assistenter er personlig kjemi et viktig kriterium, og en viktig vurdering i den forbindelse er hvordan assistentene forholder seg til informasjonen om at de må utføre denne typen oppgaver.

Åpenhet og kommunikasjon

Arbeidsledere og assistenter var ganske samstemte om hva som er viktig for å skape et godt samarbeid om noe som begge parter kan synes er ubehagelig, særlig i begynnelsen før de blir kjent med hverandre. Nøkkelord her er åpenhet og god kommunikasjon. Det vil si tydelig kommunikasjon om hva arbeidsleder trenger assistanse til og hvordan. En grunn er at dette er noe både assistenter og arbeidsledere kan grue seg til. Det er verken lett for arbeidsledere eller assistent å gå på toalettet sammen, og da er arbeidslederens evne til å dempe det pinlige ved situasjonen avgjørende, som en av assistentene ga et eksempel på:

Altså, han var veldig flink å veilede oss på hvordan vi skulle håndtere ting. Jeg husker godt første gangen jeg skulle hjelpe han å tisse. Jeg grudde meg og vi hadde snakket om det på forhånd, for han sa: 'Jeg må garantert tisse i løpet av den turen. Så da triller vi inn på et toalett for funksjonshemma, også hjelper du meg med tisseflasken, så tisser jeg oppi en flaske, også heller du det ut i toalettet. Og så skyller du flasken og legger den tilbake i sekken'. Jo, det skal gå. Jeg skal greie dette. Også gjør jeg det. Og når vi starter så kjenner jeg at, åh, dette er så flaut. Også hører jeg bare XX si: 'Prøv og tenk på at det er jeg som viser tissen til deg, det er ikke du som viser tissen til meg'.

Samtlige assistenter og arbeidsledere i vårt materiale var enige om at nøklene til en god relasjon er god kommunikasjon, at arbeidslederen er tydelig i sin veiledning av assistenten, og at assistenten har respekt for arbeidslederens integritet og ønsker. Hvordan arbeidslederne vil ha det, varierer imidlertid. Som vi har vært inne på i tidligere kapitler, er det å motta assistanse til hygiene og toalett noe flere synes er utfordrende, selv etter flere år. For å håndtere dette kan arbeidslederne bruke ulike strategier for hvordan man kan dempe det potensielt pinlige ved situasjonen. En strategi er å kombinere åpenhet med dagligdags prat, som det kommer frem i det en av assistentene fortalte:

Arbeidslederen min er veldig flink til å fortelle hvordan hun vil ha det. Første gang jeg skulle assistere henne med intimhygiene tenkte jeg at dette kommer til å bli litt ukomfortabelt. Men hun er så flink til å forklare og så blir det hele en helt upersonlig greie. Vi snakker politikk mens jeg holder på med underlivshygiene. Hun lager sånn

god stemning, ufarliggjør det både ved at hun forklarer hvordan det skal gjøres, gir meg tilbakemelding på at jeg gjør det som hun vil, og så er det et tema at dette ikke skal være pinlig eller dumt. Hun er også så klar over at hun trenger den hjelpen.

En annen strategi for å håndtere denne typen situasjoner, er bevisst å unngå visse samtaleemner og lage regler for hva man snakker om. En arbeidsleder mente for eksempel at den beste måten å håndtere intimitet og bluferdighet på, dels var ved humor og dels ved å dele hjemmet inn i soner der man snakket om ulike temaer. Hun sa det slik:

Så er det denne galgenhumoren da, som av og til hjelper. 'Åh, jeg er en hobbynaturist, så hvis du ikke har noe imot det, så hopper vi i badekaret'. Det er når man da legger merke til at assistenten faktisk ikke er en hobbynaturist at man lager en omgangsform på badet, en omgangsform på kjøkkenet og en omgangsform ute i det offentlige rom. Disse forskjellige arenaene får et navn. På badet spør du aldri om turnusen, der finnes ingen referanser, kalendere osv. [...]

Det som går frem av intervjuene, er at både assistent og arbeidsleder mener åpenhet og kommunikasjon er viktig for å ta brodden av det potensielt pinlige ved kropp, intimitet og seksualitet. Hvilke konkrete strategier man så bruker i det daglige vil i stor grad avhenge av hva de individuelle arbeidsledere synes passer best for seg. Uansett hvilken strategi som velges, er det viktig at arbeidsleder er bevisst egne preferanser og har reflektert over hvordan temaet kropp, intimitet og seksualitet best kan håndteres i relasjon til assistentene. For som en av arbeidslederne sier: «En må være en god leder for å takle det å ha kroppen som arbeidsplass».

Oppsummering

God ledelse og tydelig kommunikasjon er, som vi har sett, svært viktig både for arbeidsleder og for assistent. Ikke minst blir dette tydelig når det er snakk om hvordan kropp, intimitet og seksualitet skal håndteres i relasjonen. Dette må hvile på en grunnleggende respekt og varhet overfor arbeidslederens og assistentens intimitetsgrenser. Disse grensene kan være sårbare, er ikke gitt en

gang for alle, og må vedlikeholdes (snakkes om) mellom de to partene i relasjonen.

Men intimitet handler om mer enn det som er knyttet til kropp og seksualitet. I neste kapittel skal vi se på noen andre viktige dimensjoner ved intimitet for arbeidsledere og på hvordan assistentene håndterer de ulike typene intimitet.

8 Intimitet mer enn kroppslig nærhet

Den britiske forskeren Tom Shakespeare (2006), skriver om hvordan han og andre funksjonshemningsforskere på nitti-tallet var opptatt av intimitet som kroppsnærhet og seksualitet. De var særlig opptatt av hvordan manglende tilrettelegging i omgivelsene og holdninger i befolkningen begrenset personer med nedsatt funksjonsevnes muligheter for seksuell utfoldelse. I 2006 hadde han endret perspektiv mot å se intimitet som noe som omhandlet mer enn sex. Han argumenterte for at personer med funksjonsnedsettelse har sex i den grad de får muligheten, men mange har ikke mulighet på grunn av kroppslige begrensninger. Denne dreiningen gjenspeiler vårt hovedfunn, nemlig det at informantene har et relativt pragmatisk forhold til sin egen seksualitet, og at de forholder seg pragmatisk til behovet for assistanse til intime gjøremål. Når det gjelder intimitet var Shakespeare opptatt av hvilke muligheter personer med funksjonsnedsettelse har til å utvikle nære vennskap og til å være privat, noe man hittil har vært lite opptatt av. Dette gir god gjenklang i det vi finner i deler av vårt materiale, idet intimitet for våre informanter involverer mer enn assistanse i forbindelse med kropp og seksualitet.

Intimitet som den private sfære

Det vi finner i denne studien er altså at den avhengigheten av andres assistanse som kroppens fysiske begrensninger medfører, omfatter en større del av intimiteten enn det som handler om kropp og seksualitet. Intimitet handler også om det som angår et menneskes intimsfære i form av det som foregår bak lukkede dører, og som man ønsker å holde for seg selv, som familiære konflikter. Kontrollen over kroppen er begrenset for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse som har behov for assistanse 24 timer i døgnet (Earle 1999). Det samme gjelder den kontrollen personen har over informasjon om egen kropp og hvem de er – den tilflytter ofte assistentene enten de eller arbeidslederen vil det eller ikke. Denne formen for intimitet handler derfor om mulighetene eller begrensningene til å kunne være privat. Det vil si, til å kunne gjøre og si det man vil i sitt eget hjem uten å aktivt måtte forholde seg til at det er andre tilstede. Vi vil gjenta deler av sitatet fra en av arbeidslederne som også var leder

av en BPA-bedrift (se side 28), som svarte på følgende måte når vi spurte om det å få assistanse og om hva som var viktig i opplæringen av dem:

Vær bevisst din rolle. Ikke gå over terskelen. Enhver som blir fratrukket sin intimsfære, ved at noen trenger seg inn, vil reagere. Og det lærer assistentene. De skal ikke gå dit. Vi lærer arbeidslederne våre å si ifra. De tar med seg kunnskap om hvordan familien eller personen lever. De tar med seg det mest dyrebare du har, hjemmets atmosfære blir flyttet ut. Hvor går grensen på å ta med seg dette arbeidsstedet ut?

Som det fremgår av sitatet bidrar fremmede, her i form av assistenter, til at noe helt privat kan bli offentlig; «Det blir flyttet ut». Slik vi tolker det betyr det en type tvang til alltid å måtte ta et visst hensyn til andre, aldri kunne slippe av å fullt og helt være seg selv. Dette ble særlig tydelig i de tilfellene der arbeidsleder hadde egen familie. Det kan handle om å ha sex uten at noen hører at man har det. Det kan også handle om å kunne krangle og være uenige uten at noen utenforstående skal høre, eller ha noen mening om dette. En av informantene fortalte at hun ba assistentene sine om å ta en tur ut når hun skulle ha sex eller krangle med mannen sin. Det er imidlertid ikke alltid man har denne muligheten, eller at man er helt klar over hvilket humør eller situasjon man er i. Man kan for eksempel være i dårlig humør, eller ha en vedvarende uoverensstemmelse med partneren. Det vil si at det kan være forhold som preger den hjemlige atmosfæren og som assistentene bli en del av. Et annen situasjon som kan aktivisere disse dilemmaene er når arbeidslederen har barn. Assistenten er en «fremmed» i familien som skal være til stede og assistere, men som ikke skal opptre i mors eller fars sted. En slik tilstedeværelse krever tilbakeholdenhet fra assistentenes side, og bør, som vi har pekt på foran, tematiseres i kommunikasjonen mellom arbeidsleder og assistent. En slik rolleavklaring vil være langt vanskeligere under forhold der man får hjelp av hjemmesykepleien eller lignende, og ikke et lite antall assistenter som man kan lære opp individuelt. En av arbeidslederne fortalte følgende når vi spurte om hvordan barna opplevde det at hun hadde assistenter, og som kan illustrere hva vi mener:

Mine barn var voksne. En var 16 og en 19. Frem til da hadde jeg hjemmehjelp. Det har jeg fortalt når jeg kurser assistenter, at familien rokkes kraftig når man må ha ekstern hjelp. Folk som kommer

tar med seg en bit av privatlivet ut. Når jeg hadde hjemmehjelp, sa datteren min: 'Mor, når kommer hun damen?' Jeg svarer at jeg tror hun skal komme klokken tre. 'Er det greit at jeg går på rommet mitt da? For jeg orker det ikke'. Da var hun 14 år. Jeg spurte henne: 'Hva er det som er vanskelig?' Så svarer hun: 'Nei, de vil ha meg. De tar på meg. De vil være gode med meg'. Det ble en alvorlig samtale. Stakkars jente, at hun følte det sånn. ... 3, 4, 5 assistenter kan du lære opp til å ikke ta på dem. Så det er bedre enn 40 andre ukjente.

Datteren i huset synes altså at det er vanskelig å måtte forholde seg aktivt til de som kommer og hjelper moren. At hjemmehjelpen opptrer slik er ikke vanskelig å forstå, fordi det er vanlig høflighet å hilse på og spørre hvordan de man treffer har det. Det vi finner ansatser til i denne studien er imidlertid at slik opptreden lett kan oppleves som invaderende og som at de som yter hjelp eller assistanse tar en bit av privatlivet til arbeidslederen. Vi antar imidlertid at slike situasjoner vil erfares ulikt alt etter om man har et kortvarig eller livslangt behov for assistanse. Ivaretagelse av den andres intimitetsgrenser fordrer stor bevissthet hos assistenter og andre tjenesteutøvere som trer inn i et annet menneskes private sfære, om hvilken virkning deres fremferd har på dem de utøver tjenester overfor.

Intimitet i form av nære vennskap

Det som går frem av intervjuene med arbeidsledere, er at det å ha assistenter muliggjør sosial omgang med venner. Flere av våre informanter hadde store utfordringer med å bevege seg ut av hjemmet på egenhånd, og noen var også helt avhengig av at assistenten var rundt dem hele tiden (for å kunne kvitte seg med slim, kunne drikke, spise). Uten assistanse kan det derfor være vanskelig å pleie nære relasjoner. En av informantene fortalte for eksempel at han hadde vanskeligheter med å komme seg ut av hjemmet for å møte venner, fordi han kun hadde sju assistenttimer i uken. Disse timene måtte assistenten bruke til renhold og innkjøp.

I tillegg til det rent praktiske med å komme seg rundt for å treffe venner, ble assistentens væremåte fremhevet som viktig for muligheten til å pleie nære vennskap. Dette gjaldt særlig de som var avhengig av å ha assistentene rundt

seg når de møtte venner. Her ble viktigheten av at assistentene var tolerant overfor omgangsformen vennene i mellom, fremhevet. En av informantene, Ole, fortalte for eksempel at han og vennene hadde en røff tone seg imellom, og at en av assistentene han hadde hatt med seg hadde reagert negativt under slike sammenkomster. Han hadde etter et slikt møte blitt enig med assistenten om at han ikke trengte å være med ham på flere slike sammenkomster. Kravet fra Ole var at assistenten «ikke skulle ødelegge stemningen», og han/hun måtte ha sosial kompetanse i form av å forstå at dette var Oles arena. På spørsmål om assistentene måtte være lik vennene hans, svarte han:

Nei. Mine venner kan nok tro det, men de [assistentene] er kameleoner. Når mine venner er der, ler og tøyser de [assistenten] sammen med oss.

For at Ole skulle kunne slappe av og kose seg med vennene, var det avgjørende at hans assistenter opptrådte positivt og tolererte den røffe tonen han hadde med venner. I dette la han blant annet at assistentene måtte tolerere hans omgangskrets og ikke komme med åpne eller skjulte mishagsyttringer. Dette viser også hvilken sårbarhet som ligger i det faktum at Ole er helt avhengig av assistanse for å kunne ha et sosialt liv. Dersom assistenten ikke forstår dette, er Ole redd for at assistenten kan bidra til å ødelegge relasjonene han har til sine venner.

I forlengelsen av spørsmålet om forholdet mellom intimitet og vennskap, er om vennskap skal være en del av arbeidsleder- og assistentrelasjonen. Blant de arbeidslederne vi snakket med, understreket samtlige, med ett unntak, betydningen av å skille mellom assistanse og vennskap. Som en av de kvinnelige arbeidslederne sa:

Jeg prøver å ansette folk som ikke er venninnepotensialet. At de ikke er for like meg selv i alder og interesser. Men jeg har tenkt: «Hun kunne jeg tenkt å være venninne med». Og da er det ikke så lurt.

Tenker du at det ville vært vanskeligere å sette grenser da?

Ja. Vanskeligere å sette grenser. Ja, og når assistenten er med meg på byen, så er det greit at de ikke er på samme sjekkemarked som meg, ikke sant? (latter) Nei, det er greit at det er litt forskjell.

Flere av våre informanter beskrev relasjonen til assistenten som profesjonell, og at den kunne sammenlignes med den man har med kolleger. Forskjellen mellom

vennskap og et kollegaforhold, synes primært å handle om muligheten til å holde avstand slik at maktforholdene ikke forrykkes til fordel for assistenten. Som det går frem av sitatet over, kan dette dreie seg om å ikke måtte konkurrere om oppmerksomhetene fra menn, men og at det i et vennskapsforhold kan være vanskeligere for arbeidslederen å sette sine egne behov i første rekke.

På spørsmål til Ole om han hvordan han ville karakterisere relasjonene til assistentene, svarte han:

Kollegaer. Jeg er ærlig med mine assistenter og de er ærlige med meg. Når vi har møter [om hvordan vaktlistene skal settes opp og hvilke aktiviteter jeg trenger assistanse til], kan folk si akkurat det de vil. Jeg er veldig liberal på dette med når folk kan og ikke kan jobbe. Når jeg er hyggelig med dem, er de hyggelige tilbake.

Jevnt over ga arbeidslederne altså uttrykk for at det var viktig å skille mellom assistanse og vennskap. Samtidig la mange vekt på betydningen av det å ha en god relasjon til assistentene, som en god kollegarelasjon. For noen arbeidsledere var imidlertid skillet mellom assistentens funksjon som venn og kollega ikke viktig, men snarere to sider av samme sak. Dette ble begrunnet dels i ensomhet, og dels i en opplevelse at det mennesket som assisterer deg med alt fra husarbeid til toalettbesøk kommer så tett innpå deg og livet ditt, at det blir vanskelig å skille mellom kollega og venn. Studien viser samtidig at det å ha en assistent som fungerer på arbeidsleders premisser, kan være en forutsetning for å kunne pleie nære relasjoner med andre.

Vennskap og profesjonell distanse

Et interessant spørsmål for oss har blitt hvordan de ulike partene i relasjonene håndterer tilgangen til og informasjonen om private familieanliggender, intimitet og sårbarhet. Videre hvordan informasjonsflyten håndteres i relasjonen arbeidsleder–assistent mer generelt. Mange av informantene, både arbeidsledere og assistenter, håndterte dette gjennom å etablere en profesjonell relasjon, og å holde profesjonell distanse. Distansen oppnås med utgangspunkt i den pragmatiske holdningen som både arbeidsledere og assistenter deler når det gjelder intimhygiene og assistanse. God opplæring og tydelig kommunikasjon er måten arbeidslederen kan legge til rette for en profesjonell relasjon på. Fra assistentens side handler det om å anerkjenne at det er arbeidsleder som bestemmer.

Samtidig må profesjonalitet fra assistentens side være fundert i kunnskap om at assistansen utøves i en sårbar situasjon som må håndteres med stor følsomhet og respekt. På spørsmål til en av assistentene om hva som skal til for å lage en relasjon der intimhygiene ikke blir vanskelig håndterbart, svarte hun følgende:

Jeg tenker at det handler også om rolleforståelse, for det er klart at hvis man har et forhold som ligner på et vennskapsforhold, så tror jeg det kan bli veldig nært og kanskje litt problematisk. Hvis man har en fundamental uenighet om hvem er det egentlig som sitter med kompetansen og kunnskapen her, så kan det også være litt vanskelig. Hvis jeg tenker at jeg vet best hvordan du burde utføre intimhygiene. Det har jo ikke jeg noe med å legge meg borti. Hvis det er sjefen min som har kompetansen og kunnskapen om eget liv, så er det lettere å utføre oppgaven som man blir instruert i. Det samme om man begynner på en måte selv å blande inn, hvis det blir en sånn at man snur på makta, sånn at jeg vet bedre, så blir det også vanskelig, for da sitter arbeidsleder og vet selvfølgelig at han eller hun vet best om sitt eget liv, også står assistansen der og mener at, jammen jeg vet også bedre enn deg. Så blir det problematisk. Da blir det konflikt ...

Som det går frem av intervjuet, har assistenter behov for å holde en profesjonell distanse til sin leder. En måte å holde en slik avstand på, er å ikke inngå i en vennskapsrelasjon basert på gjensidighet. I likhet med arbeidslederne gir assistentene uttrykk for at relasjonene mer bærer preg av at de er kolleger, og at de på et vis kan være som venner i jobbsituasjonen. En av assistentene sa det slik:

Forholdet vårt er ganske rart egentlig. Altså, når vi er sammen er vi nesten som gode venninner. Vi gjør ting og snakker og har det veldig hyggelig sammen, men skjer det noe i mitt privatliv ville jeg aldri ringe til henne for å snakke. Tror egentlig ikke jeg ville si så mye til henne om jeg var på jobb heller så ...

Så dere er kanskje som gode kolleger?

Ja, det passer bra å si det sånn, gode kolleger som ikke er sammen utenom jobben.

Vårt materiale viser at der arbeidsleder–assistent-relasjonen fungerer bra, foregår det et gjensidig forhandlingsarbeid om de profesjonelle grensene for

relasjonen. Assistentene og arbeidslederne er på en måte kolleger, men assistentene må underlegge seg arbeidslederens instruksjoner. Grensedragningen handler i all hovedsak om å holde og opprettholde følelsesmessig distanse (gjennom å ikke ringe arbeidslederen på fritiden, slik man ville gjøre til en venninne for å diskutere utfordringer i privatlivet), med god kommunikasjon som ramme og med bevissthet om at det er arbeidslederens hjem som er stedet hvor arbeidet utføres.

I likhet med arbeiderledere kan assistentene ha behov for å skjerme seg fra det som foregår i den private sfære i arbeidsleders hjem. Vi finner ansatser til at assistentenes identitet og følelser kan bli utfordret i møte med arbeidslederens familie, barn og kjærester. En assistent hadde denne erfaringen:

Jeg har gjennomlevd tre eller fire kjærester. Og det må du jo forholde deg til, at det er en kjæreste som også vil ha sin plass i huset. Og det er ikke bare å komme inn og si: «Hei, jeg er den personlige assistenten og du er kjæresten». For det var han veldig nøye på: «Mine kjærester skal ikke dusje meg og vaske meg. De skal være kjærester. Jeg skal faktisk be dem på middag ved at du lager middag til oss». Så jeg ble jo også en del av det han gjorde. Jeg var ute og kjøpte blomster til disse kjærestene, og jeg lagde middag til dem. Mens en annen gang så var det kjæresten som lagde til begge. Men bare sånn at de kunne bytte på. Og så kom det til et naturlig punkt for meg å trekke meg ut, og det var i forbindelse med at det ble alvor med kjæresten og de skulle gifte seg. Hun hadde barn, og hun skulle flytte inn. Og da kjente jeg at. Nei, nå holder det. Jeg har ikke lyst. For da blir jeg en del av det å ta vare på barna og hjelpe med lekser og skulle komme for å gjøre lekser med småtasser, det gidder jeg faktisk ikke.

Et slikt ønske om å holde en viss følelsesmessig distanse, handler til en viss grad om et profesjonelt ideal, men ikke kun, som vi vil skal komme tilbake til i neste kapittel.

Den sensitive assistent

Som vi har sett i det foregående, handler intimitet for det første om kropp og det å få og gi konkret kroppslig assistanse. For det andre handler intimitet om

å få assistanse som gjør det mulig for arbeidsledere å pleie nære relasjoner. For det tredje handler det om å ha et privatliv med familien innenfor husets fire vegger, noe som er utfordrende når man er avhengig av assistanse. Forutsetningen for ivaretagelse av arbeidsleders intimsfære på alle disse områdene er at assistansen utføres på en måte som ikke er påtrengende, noe som fordrer at relasjonen mellom assistent og arbeidsleder bærer preg av åpenhet og respekt. Dette bringer oss over til et siste, og viktig poeng, nemlig at ivaretagelsen av alle aspektene ved intimiteten forutsetter en (god) assistent som har evne til å forstå og tolke alle signalene arbeidsleder gir, bevisst eller ubevisst. En assistent beskrev det på denne måten:

Arbeidslederen min må assisteres når hun spiser. Hun har bare en liten bevegelse i håndleddet, og da må jeg assistere henne og ja, så mating har blitt en vane, en bit til henne og en bit til meg. Men det var litt utfordrende til å begynne med. Altså, du må finne ut hvor mye mat du kan ta på gaffelen uten at maten detter av, også er det sånn at hun har mye mindre munn enn meg, jeg gaper høyere og tar større biter, så jeg måtte jo følge nøye med til å begynne med på hvordan hun vil ha det og hva hun klarer. Det blir nesten sånn etterhvert at du kan lese på kroppen til arbeidslederen om hun er sulten eller tørst eller må på do, du ser det før hun har sagt noe om det, og det igjen henger jo sammen at hun har gitt meg god opplæring da. Når hun gjør en sånn liten rykning med munnen, da vet jeg at hun vil ha mer å drikke. Så hun lærer oss opp til å lese tegnene hennes. Hun er veldig oppegående, flink til å fortelle hvordan hun vil ha det og hun gir hele tiden tilbakemelding på hvordan jeg gjør det og om jeg skal gjøre noe annerledes, og det synes jeg er veldig bra da.

Det som kommer tydelig frem er hvordan intimitet handler om assistenters fortrolighet med arbeidsleders kroppslige behov, og omfatter langt mer enn ren teknisk utførelse av «kroppsarbeid». For at assistentene skal opparbeide nødvendig fortrolighet med arbeidslederens kropp slik at hun kan utøve riktig og god assistanse, kreves det tilstedeværelse og sensitivitet fra assistentenes side. Hun må yte det Uloba kanskje ville kalle serviceomsorg. Assistenten vi siterte over fortsatte slik:

Og så må du greie å sette deg inn i behovene til arbeidslederen din, du må lære personen å kjenne sånn at du vet at den lille bevegelsen betyr at nå vil hun ha mer mat eller hun vil ha mindre mat, og for å lese disse tegnene så kan du faktisk ikke tenke på noe annet, så altså, du må være superfokusert på arbeidslederen hele tiden, samtidig som du er det på en usynlig måte.

Det som tydeliggjøres i det assistenten forteller er hvor viktig det er med god opplæring, og at samspillet mellom assistent og arbeidsleder er basert på tydelighet. Betydningen av oppmerksomheten, sensitiviteten og diskresjonen som den «gode» assistenten utviser skjer samtidig innenfor en forståelse av henne som usynlig. Dette berører, som vi skal komme tilbake til under, spørsmålet om i hvilken grad assistentene kan tilkjenne seg som personer med egne meninger og behov, og hvordan de kan ivareta egen subjektivitet i relasjon til arbeidsleder. I ytterste konsekvens er assistenten posisjonert på en slik måte at hun låner ut sine armer og ben til arbeidslederen: Når assistenten lager mat er det egentlig arbeidslederen som gjør det.

Relasjonene mellom arbeidsleder og assistent involverer et finstemt samarbeid som krever langt mer av assistenten enn den tekniske utføringen av de konkrete arbeidsoppgavene. Arbeidsoppgavene skal utføres på en sensitiv og respektfull måte som verken kompromitterer arbeidsleder eller assistent. Dette er arbeidsoppgaver som utføres innenfor arbeidsleders private sfære i bred forstand og som krever åpenhet, kommunikasjon og gjensidig respekt for å fungere.

Det profesjonelle kravet om nødvendigheten av å holde følelsesmessig distanse for å sikre (god) profesjonalitet (Sörensdotter 2008), danner en interessant kontrast til den store sensitiviteten og oppmerksomheten som assistenten samtidig er forventet å utvise for å kunne være en god assistent (se også Kokkinn 2011 for generelle diskusjoner om dette).

Oppsummering

Både assistenter og arbeidsledere fremhever betydningen av åpenhet og god kommunikasjon for å håndtere det potensielt pinlige ved kropp og seksualitet. Informantene i denne studien anbefaler arbeidsledere å tematisere kropp og seksualitet allerede under rekrutteringssamtalene, for på den måten å unngå

pinlighet for begge parter. Også under utførelsen av det konkrete arbeidet er åpenhet og kommunikasjon nøkkelbegreper. Hva man skal eller kan snakke om, vil imidlertid kunne variere med arbeidsledernes preferanser. Det viktigste er at man tar denne delen av arbeidslederoppgaven på alvor, og i forkant av situasjonene har gjort seg noen refleksjoner om hvordan man ønsker å ha det.

Det som blir tydelig gjennom intervjuene er at intimitet, for våre informanter, ikke først og fremst handler om sex. Intimitet handlet i større grad om det å kunne verne om sitt private liv og sin families egne atmosfære, kunne krangle så vel som å ha sex uten å føle seg blottstilt, kunne kjeftte eller rose barna eller ektefelle uten at noen bryr seg, får innsyn i eller skal kunne ha en mening om dette. I dette ligger også muligheten til selv å bestemme når man vil stå opp, gå på jobb, hva og når man vil spise eller vaske seg, hvordan man skal vaskes eller løftes, hvilke klær man skal ha på. Det vil si at intimitet handler om å kunne være et subjekt, i en situasjon der kroppens fysiske hjelpeløshet medfører at man lett blir et objekt for andres handlinger. Den gode assistenten har evnen til å forstå og tolke arbeidsleders behov og signaler. Intimitetsgrensene handler derfor om at den som yter og den som mottar assistanse makter å finne balansen mellom nærhet og distanse.

9 Assistanse, service, omsorg

Mange av arbeidslederne i denne studien, og også i feltet som sådan, tar som vi har sett avstand fra bruk av betegnelsen omsorg i beskrivelsen av den assistansen de mottar og har behov for. Omsorgsbegrepet⁷ og diskusjonene om hva omsorgsarbeid er og ikke er, danner, som vi har vært inne på, ikke desto mindre bakgrunnen for mange av de diskusjonene som føres om assistanse og hva dette arbeidet skal innebære.

Disse diskusjonene har sammenheng med flere forhold i det fagpolitiske feltet om funksjonsnedsettelse. For det første refererer avvisningen av omsorgsbegrepet til den historiske bakgrunnen til mennesker med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer med krenkende og paternalistiske omsorgsarbeidere i ulike institusjoner. For det andre er assistansebehovet til de fleste arbeidslederne knyttet til en del arbeidsoppgaver som ikke nødvendigvis forbindes med omsorgsoppgaver. Dette er oppgaver som handling, matlaging, å holde det rent i huset, kjøre bil, klippe plenen eller male en vegg. Ikke desto mindre omfatter assistansebehovet til mange arbeidsledere også arbeidsoppgaver som tradisjonelt forbindes med omsorgsoppgaver, som personlig hygiene, assistanse på toalettet, lettere sårstell, og medisinerings.

Spenningen knyttet til hvorvidt assistentarbeidet skal kalles assistanse, service eller noe som har med omsorg å gjøre, kommer, som vi har sett, blant annet til uttrykk i begrunnelsene arbeidslederne gir for at de ikke vil ha omsorg. Arbeidslederne tar avstand fra omsorg som begrep og praksis gjennom å definere assistenten som arbeidslederens hender og føtter, ikke hode (se også Guldvik, Christensen og Larsson 2014: 52). I motsetning til dette gir noen av assistentene uttrykk for at de får en opplevelse av mening, nettopp gjennom å

⁷ Omsorg betyr å bry seg om og ta vare på en annen. Omsorgsarbeid har blitt definert av Kari Wærness som det arbeidet som utføres i en relasjon hvor et menneske er avhengig av hjelpen til et annet menneske. Til denne forståelsen av omsorgsarbeidet har Wærness knytter begrepet omsorgsrasjonalitet. Omsorgsrasjonalitet refererer til at omsorg er noe som må læres og som det knytter seg en innlevende/innfølelse rasjonalitet til. Det er spesielt omsorgsarbeid i sykehus, på sykehjem og i eldreomsorgen som er den empiriske konteksten for Wærness' omsorgsforståelse.

utfører arbeidsoppgaver som har med omsorg å gjøre. Inntrykket av den spenningsfylte plasseringen av assistentarbeidet mellom service og omsorg, forsterkes når assistentene opplever at de ikke får anerkjennelse for det de gjør.

I sin ytterste konsekvens kan mangelen på anerkjennelse, som vi skal se, innebære at assistentens subjektivitet ikke tas på alvor. Ikke bare er den gode assistent forventet å være usynlig. Hun er også til en viss grad forventet å samarbeide om sin usynlighet, i tillegg til at hun er forventet å være ufaglært og fleksibel.

Vi skal utforske noen sider ved spenningene mellom det å forstå assistentarbeidet som henholdsvis assistanse, service eller omsorg i arbeidsleder-assistent-relasjonen. Vi tar utgangspunkt i arbeidslederens perspektiv på (de gode) assistentene som ufaglærte, usynlige og fleksible, før vi forsøker å se utfordringene fra assistentenes ståsted.

Ufaglært, ikke omsorgsarbeider

Assistentene kan altså bli satt til å utføre en rekke og ulike oppgaver for arbeidsleder. Noen trenger assistanse i huset, til å handle eller for å ha en aktiv fritid, andre trenger også hjelp til personlig hygiene og medisinsk hjelp. Uavhengig av hva arbeidslederne trenger assistanse til, fremhever de fleste av arbeidslederne i vår studie betydningen av at assistentene skal være ufaglærte. Med ufaglært mener de at assistenten ikke skal ha helse- og omsorgsfaglig utdanning, noe som er i tråd med Ulobas anbefalinger. Den viktigste begrunnelsen er altså at helse- og omsorgsarbeidere har en ovenfra og ned holdning til sine brukere, i den forstand at det er de som vet best og derfor lett tar styringen. Dette handler ikke bare om når og hvordan et menneskes kropp skal vaskes og løftes, men også om forståelsen av hva arbeidsoppgavene til en assistent skal omfatte. En sykepleier har profesjonell identitet som sykepleier og opplever neppe at det er hennes jobb å vaske gulvet, ta oppvasken eller klippe gressplenen. Hun er også trent i riktige måter å utføre omsorgsarbeid rettet mot spesifikke kropper på, og er derfor ifølge denne studiens informanter, mindre flink til å lytte til arbeidslederens egne ønsker og behov. Dette er en av hovedårsakene til at arbeidslederne og representantene fra tilbyderne av BPA-tjenestene argumenter for at det ikke er omsorg, men service arbeidslederen trenger. En mannlig arbeidsleder sa det slik:

Min erfaring er at det er best å ansette folk uten veldig mye erfaring fra helseyrket. De som har jobbet lenge innenfor helseyrket, er gjerne kjørt fast i et spor. De har gjerne den pleiementaliteten. Og det er ikke pleie BPA handler om. Det er service. Hvis jeg merker tendenser til sånn ovenfra og ned opplegg, så er det slutt.

En kvinnelig arbeidsleder uttrykte seg på denne måten:

Omsorgsfeltet, altså omsorgsutdannede personer har satt større arr i meg. Jeg har hatt personlig assistanse nå i 20 år, men de arrene som er størst kommer fra omsorgspersonell.

Det har jeg hørt flere andre si også. Hvorfor det tror du?

Nei, det er den krenkende adferden som kommer til syne når den ene har så lyst til å pleie og å behandle. Umiddelbart når noen trår inn i et hjem, til en person som er blind, sitter i rullestol eller har kols osv., hvorfor styrer de opp stemmeleiet og snakker til dem som om de skulle vært barn? Du snakker jo ikke sånn til folk.

Også yngre arbeidsledere har erfart helse- og omsorgsarbeidere som de har opplevd som invaderende. Det vil si at de ikke greier å omstille seg fra å være en som gir omsorg «ved å stadig spørre om det er noe jeg skal hjelpe deg med, stryke deg på ryggen osv.» som en av arbeidslederne sa, til å være en person som assisterer et annet menneske i dagliglivet. En kvinnelig arbeidsleder som svarte på spørsmål om hva slags type assistenter som ikke fungerte så bra for henne, framhevet assistenter som påtok seg morsomsorgsrollen:

Det kan være assistenter som tar på seg mammarollen. Som er opphengt i pleie og omsorg. Det er service jeg skal ha. De går gjerne etter meg og maser og spør om jeg trenger noe hele tiden. Altså, hvis jeg trenger noe, så spør jeg. Jeg må kunne være alene når jeg trenger det. Jeg må kunne gå inn på rommet og være alene, og det funker ikke med visse mennesker.

Grunnen til at assistenter med helsefaglig bakgrunn har vanskeligheter med å underlegge seg arbeidslederens instruksjoner og i stedet tar initiativ og omsorgsansvar, kan forstås i lys av deres utdannelse. En av lederne for organisasjonene som tilbyr BPA sa det slik:

Jeg har en venn som er sykepleier og hun bekrefter min observasjon. Det går mye på at halve utdannelsen går på at man som helsefaglige arbeidere skal observere, reagere og iverksette tiltak. [...] pensumet består av 50 bøker og det står veldig lite om mestring, respekt for iboende ressurser og egen tenkning.

I skillet mellom assistanse og omsorg eller mellom service og omsorg, ligger altså innebygget en avstandstaken til det kvelende og invaderende omsorgsarbeidet, og til omsorgsarbeideren som ikke anerkjenner den andres behov og ønsker. Arbeidet utført på en slik invaderende måte bidrar til å undergrave oppbyggingen og opplevelse av mestring, som ellers ligger latent i arbeidsleder-assistent-ordningen. Om vi følger Kari Wærness' begrepsfesting av omsorgsarbeid som en relasjon der en person er avhengig av hjelpen og pleien til en annen, ser vi at det er avhengighetens tidsdimensjon som utfordres. Hennes omsorgsbegrep handler om den syke som skal hjelpes og pleies til han blir frisk, om barnet som skal holdes i hånden til hun kan klare seg selv, og om den som skal pleies og hjelpes med verdighet ut av livet. For arbeidsledere med nedsatt funksjonsevne er det en annen avhengighet som er i spill. Denne avhengigheten handler ikke om å bli frisk fra noe, eller om å vokse opp til noe eller ut av noe. Den handler om at arbeidslederen, gjennom å ha en assistent, skal settes i stand til å uttrykke og utvikle sin kompetanse og evner på lik linje med mennesker uten fysiske funksjonsnedsettelse.

Dessuten innebærer ikke det tradisjonelle omsorgsarbeidet det godet som de fleste arbeidslederne ønsker seg. De ønsker en type fleksibilitet som er koblet til deres individuelle behov, og som de altså mener best kan oppfylles av mennesker som er ufaglærte og løst koblet til arbeidsmarkedet. Gjennomgående i våre intervjuer gikk det frem at arbeidslederne gjerne ønsket seg assistenter som hadde kvalifikasjoner på andre områder. Et typisk eksempel på den ideelle assistenten ble beskrevet av en arbeidsleder på følgende måte:

[Livs] kvaliteten du får ut av din egen assistanse kan du faktisk sikre ved å velge riktig assistent. Hvis du er glad i å lage mat, så ansetter du en som er glad i å lage mat. Så har du på en måte sikret det. Men det her handler om dagliglivets gjøremål, og i større eller mindre grad så kan vel folk opplæres til det. For det handler om at vi gjør veldig mange rutiner alle sammen. Vi står jo opp og legger

oss, fortrinnsvis om morgenen og kvelden. Også spiser vi jo middag. Så det er helt sånne basale ting og dette kjenner jo alle mennesker til. Og da handler det om at jeg altså skal ha bistand til å utføre noen av dem. Også er det andre ting som er mer spennende som å male gangen. Men den kvaliteten kan du jo sikre, da, ved å ha en som har vært malermester som assistent, så får du i hvert fall malt huset, liksom. Hvis det var det som var målsettingen. Men jeg tror på at folk med ulik kompetanse kan læres opp til det meste. Jeg tror at hovedbiten for å velge min assistent er at de ser på meg som et likeverdig individ som har noen bistandsbehov.

Det er altså forventningen om å bli behandlet som et likeverdig individ som blir utfordret i møte med assistenter med helsefagligbakgrunn, i det disse oftere enn andre opptrer på måter som oppleves som mangel på respekt fra arbeidsliders side.

Arbeidslederens autonomi og assistentens usynlighet

Mange arbeidsledere er altså enige om at det er service, ikke omsorg, de vil ha fra sin assistent. Sett i forhold til Ulobas ideologi om Independent Living, gir dette god mening. Poenget er da å få fram at arbeidslederen ikke bare har rett til, men også kompetanse til å ta vare på seg selv i sitt eget liv. Han eller hun har ingen medisinske eller psykisk begrunnede behov for å bli ivaretatt på noen bestemt (omsorgsfull) måte, men trenger praktisk hjelp i hverdagen for å kunne fungere optimalt på jobb, hjemme, sammen med familien og venner. Noen assistenter deler dette synet, og posisjonen ble uttrykket av en assistent på følgende måte:

Jeg yter ingen omsorg for arbeidsleder. Jeg sier jo ikke 'Nei, nå skal vi få deg opp av senga, så skal vi gi deg et godt bad.' Det er jo overhodet ikke det det er snakk om. Sjefen min kommer og sier at nå skal du gjøre dét og du skal gjøre dét. [...] jeg fikk jo opplæringa mi av min arbeidsleder som sto over meg, hadde mer kompetanse om BPA og selvfølgelig mere kompetanse om sitt eget liv og hva det var behov for av assistanse. Og det var en veldig enkel relasjon å forholde seg til. Som personlig assistent, så har man jo ingen helsefaglig utdanning, man har ingen kompetanse på forhånd, og det

hjelper heller ikke om jeg hadde hatt en helsefaglig bakgrunn. Det er en maktpyramide her hvor det var arbeidslederen som er på topp, og så er jeg på bunn på en måte. Jeg fikk opplæring av Uloba som visste bedre enn meg. Og det er veldig enkelt å forholde seg til.

Dette er altså en tilsynelatende tydelig og grei posisjon som plasserer makten hos arbeidslederen, og som gjør at diskusjoner om omsorgsarbeid framstår som lite relevant for å forstå arbeidsleder–assistent-relasjonen. Arbeidsleder–assistent-relasjonen er satt opp rundt behovene til et menneske, arbeidslederen, som er et autonomt individ som trenger en assistent som kan sette ham eller henne i stand til å utføre (arbeids)oppgaver og å bevege seg rundt i verden på måter hun ellers ikke ville kunne. Det er mange i vårt materiale, både arbeidsledere og assistenter, som bruker metaforen «hun er mine hender og føtter, ikke hode» om assistentens rolle overfor arbeidslederen. Ett eksempel på dette ble gitt av en arbeidsleder i forbindelse med at hennes nevø var alvorlig syk og lå på sykehus. Poenget for denne arbeidslederen var at hun, fordi hun hadde assistent, kunne ta sin del av omsorgen for nevøen på lik linje med de andre familiemedlemmene. På spørsmål fra oss om assistenten var med inn på rommet til nevøen svarte hun:

Ja, det var hun og hun [assistenten] gjorde jo det jeg ville gjort. Det var mitt ansvar å passe på at nevøen min hadde det bra. Hun [assistenten] var mine hender og føtter.

Det som går igjen i intervjuene er at det som ønskes og tenkes som hensikten med assistanseordningen, er at arbeidsleder er den som skal bestemme. Han eller hun skal bestemme over hva som skal gjøres og prioriteres, dette gjelder også i de situasjonene der det kan støte mot en allmenn oppfatning av rett og galt, som for eksempel å skulke skolen. På spørsmål om hva som kjennetegner en god assistent svarte arbeidslederen Ole:

En god BPA, det er en person som er mine armer og føtter. Kun det. Hode har jeg selv. Hvis jeg våkner en mandag og ikke føler for å dra på skolen, så gidder jeg ikke det. Jeg tar mine egne valg.

For arbeidsleder innebærer det å ha assistanse at de har frihet til å ta avgjørelser i eget liv, men det innebærer også at de handlingene assistentene gjør på arbeidsleders vegne er arbeidsleders ansvar.

At det å «holde seg i bakgrunnen» og være arbeidsleders «hender og føtter» kan være utfordrende for assistentene, er noe ikke bare assistentene selv, men også arbeidslederne, setter ord på. Arbeidsledernes fortellinger handler da som regel om at assistentene ikke har svart til forventningene om å være usynlige og å holde seg i bakgrunnen:

Ja, det er mange tilfeller som er krevende. Da jeg var uvenner med min mor, så kom min mor på besøk, og assistenten min serverte henne kaffe. Bare for å være hyggelig. Hun var en klok jente, så jeg skjønnte at jeg kunne prate med henne om det. Jeg forklarte for henne at hun hadde tråkket over. Hun hadde gjort det i beste mening, men det var ikke hennes oppgave å være vertinne. Det er viktig med bevisstgjøring på sånne ting.

Denne situasjonen er kompleks og kan fortolkes på flere måter og nivåer. Assistenten hadde altså servert kaffe til arbeidslederens mor på eget initiativ, uten at arbeidslederen hadde gitt beskjed om at hun kunne gjøre det og uten at arbeidslederen var tilstede i situasjonen. En måte å fortolke assistentens handlinger på er, slik arbeidslederen gjør, at assistenten tar seg til rette og inntar vertinnerollen fordi arbeidsleders avhengighet av assistanse muliggjør det. På denne måten trækker hun over grensene til arbeidslederen. Assistenten er ikke til stede i arbeidslederens liv som seg selv, og med forventninger om å ta initiativ på vegne av seg selv. Hennes oppgave er å lese tegnene på arbeidslederens kropp og å assistere henne når hun trenger det og ber om det.

På den annen side kan assistentens handling forstås som at assistenten uttrykker likeverdighet og gjensidighet i relasjon til arbeidsleder, fordi de er likeverdige og gode kolleger (se Wærness 1992). Gode kolleger stiller opp for hverandre. Når arbeidsleder ikke er til stede og folk kommer på besøk tar assistenten rollen som vertinne og handler slik hun antar at arbeidslederen selv ville ha gjort.

Imidlertid kan en tredje fortolkning være at assistenten handler ut fra en ren service-impuls, dersom hun oppfatter arbeidet sitt slik at hun per definisjon befinner seg i en underordningsposisjon til arbeidsleder. Da vil en kunne

tenke at hun forstår seg selv som en slags sekretær hvis rolle er å yte service til arbeidslederen og hennes omgivelser.

Arbeidsledere som forteller at deres assistenter har tatt eget initiativ overfor arbeidslederens venner og bekjente, fortolker denne typen handlinger oftest som at assistentene tar seg til rette og opptrer krenkende. Det vil si at slike selvstendige handlinger blir oppfattet som at assistentene utfordrer maktposisjonene gjennom å utføre handlinger som arbeidsleder ikke har bedt om. Derigjennom signaliserer assistentene mangel på respekt for arbeidslederens autonomi og integritet. At det blir slik kan forstås som et resultat av den fysiske ulikheten som ligger til grunn for relasjonene mellom dem, og arbeidslederens avhengighet av assistenten. Dette synliggjør arbeidslederens fysisk betingede sårbarhet, og minner om at hun stadig må passe på sin posisjon som leder. Tilsvarende kreves det av assistentene at de retter seg etter arbeidslederens behov i den forstand at de respekterer at når de er på jobb som assistenter, trer de inn i et annet menneskes liv og utfører de oppgavene som denne personen ikke kan klare selv. Et godt arbeidsforhold innebærer følgelig en høy grad av profesjonalitet fra assistentens så vel som fra arbeidslederens side.

Vi kan derfor si at mens det å yte omsorg, og også profesjonell omsorg, handler om å hjelpe og beskytte, handler det å assistere om å legge til rette for at arbeidslederen kan være et handlende og aktivt individ. Det å være assistent dreier seg derfor i prinsippet om å bistå en autonom aktør, der forutsetningen er at assistenten innordner seg arbeidsleders aktive ledelse – gjennom å være arbeidslederens hender og føtter, men ikke hode. Når vi sier i prinsippet her, er det for å signalisere at det å forstå assistentens arbeid som å være hender og føtter for en autonom aktør, bidrar til å maskere arbeidslederens sårbarhet og til å legitimere mangelen på anerkjennelse av assistentenes (omsorgs) kompetanse. Denne kompetansen innebærer en konsentrert sensitivitet overfor arbeidslederens behov og instruksjoner, og forutsetter vilje og evne til å lese og tolke tegnene som avgis fra arbeidslederens kropp. Dette er evner som i liten grad ser ut til å bli anerkjent av arbeidslederne som kompetanse og profesjonalitet. Fraværet av anerkjennelse bidrar til usynliggjøringen av assistenten.

I tillegg forventes assistenten å samarbeide om sin egen usynliggjøring når det gjelder hvem som skal tilskrives æren for det som har blitt gjort. At dette

ikke alltid er enkelt for assistentene, kom til uttrykk da en av intervjuerne spurte om assistenten kunne utdype hva det ville si å være usynlig:

Ja [jeg må på mange måter være usynlig], og jeg tror det er sann at for noen mennesker kommer det naturlig, for andre ikke. Det er ikke alle som kan jobbe som assistent. Har du behov for å være midtpunkt blir det veldig vanskelig for deg, for du gjør jo ting i arbeidslederens sted. Så hvis jeg har klippet plenen eller plantet i blomsterbedet har jeg godtatt at det er jeg som gjør jobben, og arbeidslederen som får skrytet, men altså; det er en forskjell på hvem av oss som tar initiativ. Jeg lager alltid middag, og når arbeidslederen for eksempel har gjester så er det han som bestemmer menyen, og selv om det er jeg som har laget maten er det ham gjestene skryter til og sier så god mat du har laget. Men det var en gang han spurte meg hva jeg syntes han skulle servere til dessert og da foreslo jeg noe og laget det. Og da gjesten kom til desserten og syntes den var god, da sa arbeidslederen min at det var jeg som hadde laget den.

En måte å forstå denne situasjonen på er at den ikke kan være annerledes så lenge relasjonen er konstituert rundt arbeidslederens behov for og rett til å være en autonom aktør. Samtidig ser vi at splittelsen mellom kropp og hode forsterkes gjennom at den som får anerkjennelse for hva som har blitt gjort knyttes til hvis idé det var å lage maten. Spissformulert innebærer det at det bare er plass til anerkjennelse av en, ikke to, parter i relasjonen. Dette forsterker inntrykket av at assistentens kompetanse (evne til å se den andre) og vilje til profesjonalitet (vilje til å sette seg selv til side), langt på vei ser ut til å underkjennes.

Anerkjennelse er viktig for assistentene selv om det ligger i oppdraget deres at de skal være «usynlige». Dette handler om å få bekreftet sin subjektivitet på den måten at hun blir anerkjent som et handlende jeg som blir sett og bekreftet for det hun gjør, selv om hun skal være arbeidslederens «armer og bein». Vi antar at assistentene, i likhet andre profesjonelle hjelpere, har behov for å bearbeide følelsene hun har vis a vis arbeidslederen og arbeidet sitt. For eksempel om hun synes det er krevende å bli redusert til armer og bein på jobb. Utfordringen er at hvis hun følger profesjonsidealene for hjelpere av ulike slag, kan hun ikke snakke med

noen om det hun opplever på grunn av taushetsplikten overfor arbeidslederen (Neumann 2012). På denne måten risikerer hun å bli dobbelt usynlig; både på jobb og etter jobb. At assistentene kan posisjoneres som usynlige, vil vi hevde, er antakelig en effekt av kvinnekjønnningen av assistentarbeidet, og følger en historisk linje i kvinners underordning både i sykepleien (Martinsen 1989) så vel som i sosialt arbeid (Dahle 2010). Det er lett å forstå hvorfor relasjonen er ordnet slik – gitt arbeidslederens behov for å leve et produktivt og verdig liv, og at mange har tidligere erfaringer som innebærer krenkelser, ydmykelser og hjelpeløshet. Det er likevel ingen innebygget grunn til at denne relasjonen, som vi skal komme tilbake til i neste underkapittel, ikke skal kunne ordnes på en måte som også ivaretar respekten for assistentens subjektivitet.

Omsorgsservice

Selv om det i intervjuene gis uttrykk for at assistentenes oppgaver er å yte service, så er det ikke slik at skottene mellom omsorg og service er vanntette. Avgrensningen mellom service og omsorg er ikke alltid enkel, og er kanskje heller ikke alltid ønskelig, verken for arbeidslederne eller for assistentene. Når de fleste arbeidsledere og assistenter i vårt materiale definerer assistentenes arbeid som service, ikke omsorg, er det likevel ikke slik at arbeidslederne ikke har behov for, eller blir vist, omsorg. Det vil si at det i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent er nærvær av omsorg i form av omtanke. En del arbeidsledere har også behov for assistanse som tradisjonelt forbindelse med omsorgsoppgaver. Noen av disse har både BPA og mottar tjenester fra hjemmesykepleien, andre lar assistenten utføre tradisjonelle pleieoppgaver (sårstell, utdeling av tabletter, igangsetting av pusteapparat, assistanse på toalettet), men da definert som service/assistanse. Andre kan ha behov for mer følelsesmessig omsorg. Noen av arbeidslederne, som enten ikke var yrkesaktive eller som bare hadde en liten yrkesprosent, uttrykte for eksempel at hverdagen kunne bli ensom og at de derfor trengte noen å snakke med. Assistenten kunne da være god å ha. På den annen side er de fleste assistentene sammen med sine arbeidsledere store deler av tiden, og det å snakke sammen om både personlige og mer hverdagslige ting vil ofte være naturlig. Det arbeidslederne generelt uttrykte var imidlertid at det er viktig for dem at det er de som skal ta initiativ til eller uttrykke ønske om hverdagslig prat, ikke assistentene.

Vi finner altså en spenningen mellom det vi kan kalle omsorgskompetanse – kompetansen som innebærer at assistenten har stor sensitivitet og evne til å lese arbeidslederens signaler – og det å yte service. Med det sikter vi til at servicen eller assistansen assistenten yter til arbeidslederen krever at assistenten utøver det som Wærness har kalt omsorgsrasjonalitet, og som innebærer at assistenten har en spesifikk kompetanse. Dette dreier seg om hennes evne til å tenke og handle ut fra det partikulære og individuelle, og fordrer en evne til fleksibilitet, stadig tilpasning til, og tolkning av arbeidsleders behov.

For at assistenten skal klare å være hender og føtter fordrer det at assistenten, gjennom opplæring, evner å «være i hodet» på arbeidsleder, for at relasjonen skal oppleves som tilfredsstillende fra arbeidsleders side. For noen, og i noen situasjoner, kommer dette til uttrykk som et krav om å være i forkant og umiddelbart forstå hva arbeidsleder ønsker. For eksempel når assistenten må skjønne at når arbeidslederen strekker ut hånden på en spesiell måte betyr det at hun vil ha vesken sin eller nøklene. I andre tilfeller kan det handle om at de har lært seg hvordan arbeidsleder ønsker å bli håndtert under vask eller påkledning.

At denne kompetansen blir sett som service i betydning å være den andres hender og føtter, ikke hode, og som ikke har eller skal ha noe med omsorg å gjøre, er ikke åpenbar. Særlig ikke hvis vi legger vekt på det (profesjonelle) aspektet ved assistansen som handler om empatisk nærvær og evnen til å sette seg inn i den andres sted (se også Røkenes og Hansen 2012).

Felles for de fleste arbeidslederne er forventningen om at assistenten lærer seg å se an situasjoner og er villige til å være i dialog om hvordan ting skal løses. Et eksempel er hvilken rolle assistenten da skal ha når arbeidsleder får besøk, eller skal delta i sosiale sammenhenger. For de fleste arbeidsledere er den optimale assistent usynlig i slike sosiale settinger. Det kan innebære alt fra total usynlighet til å ha en tilbaketrukket rolle. For en arbeidsleder var en optimal assistent så usynlig i sosiale sammenhenger at de hun var sammen med ikke la merke til at hun hadde med seg en assistent:

Vi var på et museum med jobben og da hadde jeg med assistent. Da hadde jeg en periode hvor jeg var veldig dårlig, så hadde jeg fikset på et arr på benet og var full av sting, så jeg tenkte det var greit å få litt hjelp. Da var det noen som ikke hadde merket at hun var der, og da var det ikke naturlig å introdusere henne.

For andre var den optimale assistent en som tok den rollen arbeidsleder ønsket i ulike sammenhenger. Det kunne innebære alt fra å være tilstede og kun være til hånde for arbeidsleder, til å delta mer aktivt i sosiale sammenhenger – forutsatt at dette var avtalt på forhånd. Hvilke løsninger arbeidsleder–assistenten kommer fram til, og som oppleves som optimalt, handler ofte om en læringsprosess med prøving og feiling. Som en av assistentene, fortalte:

Nei, man får ikke tid til å snakke om alle ting på forhånd. Du må bare begynne å ta tingene etter hvert som de kommer. Og så er det dette med tydelighet i forhold. Altså, at jeg spør om jeg lurer. ‘Hvordan er det egentlig du vil ha det?’ Jeg husker jo ikke alt fra begynnelsen, men det kan jo hende at jeg i starten bare ble sittende, hvis det kom noen jeg kjente. Men etter hvert endret det seg. Vi må nok ha snakket om det underveis, for etter hver satt jeg meg ikke ned uoppfordret ... iblant så kunne han si: ‘Slå deg ned. Vil du ha en øl?’ Altså, det var han som styrte. Det handler i grunnen om å tolke signaler.

Som vi har vist til nå, innebærer arbeidsleder–assistent-relasjonen en over- underordning som skiller seg fra det som gjerne er tilfellet i en tradisjonell omsorgsrelasjon der maktforholdet oftest er motsatt. I tillegg til selv å kunne ha (større) kontroll over eget liv innebærer BPA ordningen nye muligheter for posisjonering i sosialt liv for personer med funksjonsnedsettelse. Vi skal avslutte dette kapittelet med å sammenfatte og diskutere det vi oppfatter som problematiske sider ved måten assistentene er posisjonert på.

Utfordringer knyttet til kravet om assistentenes fleksibilitet, usynlighet og ufaglærthet

En assistent sa om sin arbeidsleder at «jeg setter grensen når hun prøver å pimpe meg ut til de vennene som har nedsatt funksjonsevne, og liksom skal låne meg ut til å handle for dem eller klippe plenen deres». Bruken av ordet «pimpe» er nok ikke tilfeldig valgt. Assistentens hender og føtter kan i dette eksempelet lånes ut til andre mennesker som arbeidslederen vil gjøre noe for, være grei mot eller for å få bekreftet på seg selv. Et slikt «utlån» innebærer imidlertid en devaluering av assistenten som verken får anerkjennelse for arbeidet eller ekstra betalt. Det er ikke vanskelig å forstå at arbeidslederen har

behov for å slippe paternalistisk (maternalistisk) og invaderende omsorg, men det heller ikke er vanskelig å forstå at assistenten har behov for anerkjennelse for sin (omsorgsservice-) kompetanse og for sitt arbeid. Tom Shakespeare (2006:143) viser til britiske debatter der bruken av assistenter sammenlignes med den debatten man hadde om tjenerskap på midten av 1900-tallet. En del av argumentasjonen mot en slik bruk av assistenter har vært at den individualiserte relasjonen, der det ene mennesket behov oppfylles på bekostning av et annets, er en trussel mot den sosiale velferdstanken og kan medføre at man får en type tjenerskapsrelasjon. Dette understreker altså en underliggende spenning i arbeidsgiver/ansatt relasjonen som henger sammen med ønsket om å skille assistentarbeid fra omsorgsoppgaver, og som står sentralt i Uloba modellen som etterstreber å erstatte omsorg med assistanse. Videre er denne modellen betinget av at assistenten har en fleksibel, løs eller midlertidige tilknytning til arbeidslivet. En arbeidsleder vi intervjuet la det fram slik:

Min assistent har flere arbeidsledere som han jobber hos. Om han kan fylle en hel stilling, det vet jeg ikke, men han har jo andre oppgaver og jobber i tillegg, da. En annen assistent jeg hadde var hjemmевærende husmor og trengte litt å holde på med. Og det var veldig praktisk for meg å ansette henne fordi at hun bodde i nabolaget mitt og kunne være tilkallingsassistent. Og vi ser studenter som kan jobbe deltid, så det er en god del deltidsarbeid i dette og det er derfor vi er så mye brukt blant folk som studerer, blant annet, og driver på med utdanning, fordi de kan få det tilpasset litt i forhold til sine egne behov.

Denne arbeidslederen sier to ting. For det første setter han ord på fleksibiliteten arbeidstakere må ha for å kunne arbeide som assistenter, og for det andre sier han at de som er studenter har behov for en slik fleksibilitet (og derfor passer godt som assistenter). Når han snakker videre om behov, blir det imidlertid tydelig at det er hans behov som definerer relasjonen:

Og så er det jo det at det er mitt behov kontra ditt behov som assistent. Og når jeg jobber for et firma så er det jo sånn at det firmaet har noen behov, og jeg som privatperson har noen andre. Så det dilemmaet er jo assistentene også underlagt, på en måte.

I tillegg til å se assistentens fleksibilitet (og behov for fleksibilitet) og at arbeidslederens behov skal være i sentrum, framhevet både denne og andre arbeidsledere og assistenter fordelene med assistentens ufaglærthet. Det er ikke vanskelig å forstå at arbeidsledere ønsker seg denne formen for assistanse. Samtidig er det flere grunner til å problematisere den servicen som foreskrives i arbeidsleder-assistent-relasjonen, og som er betinget av assistentens fleksibilitet, løse tilknytning til arbeidslivet, usynlighet og ufaglærthet. Vi har særlig tre bekymringer.

For det første: I Norge anser vi ivaretagelse av alle borgere i form av «omsorg» som et offentlig anliggende, altså som et felles gode staten tilrettelegger for ved hjelp av et offentlig finansiert tjenesteapparat. Det vil si at det norske samfunn både bryr seg om og tar seg av mennesker med spesielle behov, selv om mange mener at disse tjenestene ikke fungerer godt nok. Samtidig er det kvinner som har båret hovedansvaret for å utøve omsorg både i hjemmet, og senere i velferdsstatens lønnede pleie- og omsorgsykker. Utviklingen i disse yrkene er tuftet på kamper om anerkjennelse, profesjonalisering, lønn og regulerte arbeidsforhold (Hagen 2002). I et slikt perspektiv er det all grunn til å være på vakt overfor motstand mot profesjonalisering av arbeid som omtales som service eller omsorgsservice, slik tilfellet er med assistentenes arbeid.

For det andre: Assistentenes posisjon som arbeidstakere handler om at deres servicearbeid er intimt forbundet med deres mulighet til å være fleksible med hensyn til arbeidstid og nettopp ufaglærthet. I og med at deres fleksibilitet er betinget av deres ufaglærthet (og antallet timer arbeidslederen er tildelt assistanse), sier det seg selv at et menneske med behov for full jobb og full inntekt ikke kan jobbe som BPA. Antakelig er det derfor, og (i likhet med funnene til Guldvik m. fl 2014), flest studenter og kvinner som bare har behov for en liten jobb på si, som arbeider som assistenter.

For det tredje: Kvinner har historisk og fremdeles en løsere tilknytning til arbeidsmarkedet enn hva menn har. De arbeider oftere i omsorgsykker, tar i høyere grad enn menn ansvaret for barn og familie, jobber mer deltid og generelt tjener de dårligere enn menn. Det er derfor all grunn til å rette kritisk oppmerksomhet mot arbeidsordninger som på grunnleggende måter innebærer usynliggjøring av arbeidstakeren og fravær av anerkjennelse for deres spesifikke kompetanse og arbeidsoppgavene de utfører.

10 Avslutning

En sentral utfordring i arbeidet med denne rapporten har vært å skille tydelig mellom de ulike spørsmålene vi har satt oss fore å utforske i arbeidsleder–assistent-relasjonen. Grunnen til at dette har vært en utfordring, er at erfaringene som gjøres og arbeidsoppgavene som utføres skjer innenfor en spesifikk arbeidsrelasjon hvor godt lederskap framheves som det viktigste aspektet ved relasjonen. God ledelse, god opplæring og god kommunikasjon danner basisen for arbeidsleder–assistent-relasjonen og aktiviseres i forbindelse med samtaler om alt fra håndtering av seksualitet, intimitet som kroppslig- og privat sfære, og den spesifikke arbeidsrelasjonen mellom arbeidsleder og assistent.

Studien har vist at verken arbeidslederne eller assistentene opplever oppgaver som omhandler seksualitet eller intime gjøremål som spesielt vanskelige. Det betyr imidlertid ikke at de forholder seg likegyldig til det å motta og yte slik assistanse. Det som er tydelig er at arbeidslederne forholder seg til de begrensninger kroppen setter som en realitet de må leve med. Det vil si at de har et pragmatisk forhold til sitt eget assistansebehov når det gjelder kroppslig intimitet. Hvordan og fra hvem denne assistansen gis, er imidlertid ikke irrelevant. Personene med nedsatt funksjonsevne som har fått tildelt assistent har nettopp blitt gitt mulighet til å forholde seg til et avgrenset antall mennesker, som de selv velger og som de selv kan lære opp til å assistere dem på den måten de ønsker og har behov for. Deres vurderinger av hvordan det er å være avhengig av assistanse, har direkte sammenheng med om rammene for arbeidsleder–assistent-relasjonen gir rom for fleksibilitet og for å definere rammebetingelsene for relasjonen. En god relasjon fordrer, ifølge arbeidslederne, god ledelse. Også for assistentene er arbeidsleders ledelse, eller mangel på ledelse, avgjørende for deres opplevelse av det å yte assistanse. Forutsetningen for en god arbeidsleder–assistent-relasjon, der de begge kan ha et pragmatisk forhold til arbeidsleders kropp og seksualitet, er at relasjonen bygger på gjensidig respekt og åpenhet om hva oppgavene innebærer og hvordan de skal utføres. Som i andre studier (Mostuen 2010), ser vi at det å finne ut hva som fungerer for den enkelte tar tid. God assistanse innebærer en kontinuerlig forhandlingsprosess hvor behov, ønsker og grenser defineres og der både arbeidsleder og assistent må bidra.

Vi vil kort oppsummert hovedfunnene når det gjelder betydningen av om arbeidslederne har en medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse, og når det gjelder betydningen av deres alder og kjønn:

Medfødt/ervertet funksjonsnedsettelse

Erfaringene med det å motta assistanse er noe ulik for de som har en medfødt og de som har ervervet funksjonsnedsettelse. Blant annet er intimitetsgrensene forskjellige. De med medfødte funksjonsnedsettelser har ofte vært avhengig av andres hjelp hele livet, og ser derfor på det å få assistanse som en del av sitt liv. Dette forholder seg annerledes for de med ervervede funksjonsnedsettelser som trenger tid til å vende seg til og akseptere at de trenger hjelp. For disse dreide temaet kropp seg i større grad om det å akseptere at de aldri ville bli bra og for alltid vil være avhengig av hjelp. I denne tilvenningsprosessen er en strategi å ikke bruke personer man har en relasjon til, for å assistere seg med intime gjøremål. Det vil si at de kan foretrekke hjemmesykepleien fremfor personlige assistenter. Intervjuene sett under ett peker imidlertid i retning av at majoriteten foretrekker å ha assistenter som kjenner deres vaner og preferanser; personlige assistenter som de selv har valgt ut og lært opp. Vi fant også at arbeidslederne trenger tid for å finne ut hva som er god og riktig assistanse for seg, og at personlig kjemi er viktig. Det å selv kunne velge assistenter er derfor viktig. For de som erverver en funksjonsnedsettelse i voksen alder kan det i begynnelsen oppleves som mest betryggende å motta assistanse fra eldre, litt husmoderlige typer. Utfordringen er imidlertid at denne typen assistenter lett kan komme til å «ta seg til rette» i form av å vite best. For de arbeidslederne som hadde erfaring med hjemmesykepleien eller andre omsorgsarbeidere, var det nettopp denne bedrevitende holdningen i kombinasjonen med rigiditet som ble ansett som mest utfordrende.

Alder

Alder hadde en viss betydning for hvordan det oppleves å motta assistanse. De eldre hadde erfaringer fra institusjon og krenkelseserfaringer fra helse- og omsorgsarbeidere i den forbindelsen. Både eldre og yngre arbeidsledere hadde opplevd omsorgsutøvere/assistenter som gjennom kroppsspråk eller bemerkninger ga uttrykk for at de synes det å assistere med intime gjøremål (toalett /

vaske) var ubehagelig. For personer med funksjonsnedsettelse kan slike opplevelser bidra til følelse av skam over egen kropp og medføre motvilje til å be om hjelp, og kan slik sett forsterke følelsen av hjelpeløshet. Arbeidslederne delte stort sett oppfatningen av at de ønsket seg assistanse som gjorde det mulig å leve aktive og «fulle» liv, uavhengig av alder. Enkelte ønsket i tillegg assistanse i form av hjelp og støtte, slik som i det tradisjonelle omsorgsarbeidet. For de yngre arbeidslederne var assistentenes alder viktig. Et eksempel er når assistentene er langt eldre enn arbeidslederne, og de føler at de ikke kan oppføre seg som andre unge mennesker; gå på fest, skulke skolen, banne o.l. De eldste informantene var mindre opptatt av slike sosiale aspekter, de var mer opptatt av at assistentene utførte oppgavene på den måten som de ville.

Kjønn

I tråd med tidligere forskning finner også vi at den viktigste forskjellen med hensyn til kjønn er at de kvinnelige arbeidslederne uttrykker at de vil ha kvinnelige assistenter, mens det samme ikke er tilfellet for mennene (se også Guldvik 2003: 62). Våre data peker imidlertid mot en viktig nyansering. Det vi finner er at kvinnene som må ha assistanse til intimhygiene ønsker kvinnelige assistenter, mens mennene ikke var så opptatt av om det er kvinner eller menn som assisterte dem. For arbeidslederne som trengte assistanse, men som ikke involverte personlighysgiene og lignende, hadde kjønn lite å si for arbeidslederne. Det viktigste da var at assistentene hadde de ferdighetene som var nødvendig til de oppgavene som han eller hun skulle utføre. Vår tolkning av at kvinner ønsker kvinnelige assistenter til intime gjøremål, er at det skyldes at kvinner i større grad enn menn ser seg selv gjennom den andres blikk. I dette tilfellet med et objektiverende blikk som bestemmer om de er seksuelt eller ikke-seksuelt attraktive (McRobbie 2009). Dermed blir det vanskelig med mannlige assistenter som de tenker ser på dem som enten seksuelle eller ikke-seksuelle objekter. For menn kan det også handle om pragmatisme fordi de fleste assistentene er kvinner, og assistentjobben må kunne sies å være et kvinnekjønn arbeid (Guldvik og Andersen 2013).

Pragmatisk forhold til kropp og seksualitet

Et hovedfunn er at informantene med funksjonsnedsettelse synes å ha et pragmatisk forhold til egen kropp, seksualitet og behovet for assistanse. Dette betyr imidlertid ikke at det er uproblematisk å motta intim, kroppslig assistanse. Særlig kvinnene ga uttrykk for at de opplevde denne typen assistanse som ubehagelig, men som noe de bare måtte akseptere hvis de skulle ha et aktivt liv og seksualliv. Den pragmatiske holdningen er derfor følsom og oppnås gjennom etablering av en respektfull og åpen relasjon mellom dem og assistentene. Det å skulle opparbeide og opprettholde en intimitetsgrense vanskeliggjøres hvis man mottar tjenester fra mange og ulike personer man ikke har mulighet til å etablere en nær relasjon til. Informantene ga av denne grunn uttrykk for at de foretrakk å motta borgerstyrt personlig assistanse fremfor kommunale hjemmetjenester.

Intimitet rommer mer enn sex

Et annet hovedfunn er at intimitet for våre informanter ikke først og fremst handler om sex. Intimitet handlet i større grad om det å kunne verne om sitt private liv og sin families egen atmosfære, kunne krangle så vel som å ha sex uten å føle seg blottstilt, kunne kjefte eller rose barna eller ektefelle uten at noen bryr seg, får innsyn i eller skal kunne ha en mening om dette. I dette ligger også muligheten til selv å bestemme når man vil stå opp, gå på jobb, hva og når man vil spise eller vaske seg, hvordan man skal vaskes eller løftes, hvilke klær man skal ha på. Opplevelsen av assistanse som frigjørende er derfor avhengig av assistentens respekt for intimitetsgrensene, og handler om at den som yter og den som mottar assistanse makter å finne balansen mellom nærhet og distanse.

Assistanse gir frihet og fleksibilitet

For informantene med funksjonsnedsettelse innebar personlig assistanse en fleksibilitet som ga dem mulighet til å leve et aktivt liv med jobb, venner og familie/kjæreste. I kontrast til dette er kommunale tjenester organisert på måter som gjør at de fremstår som dårlig tilrettelagt for å ivareta fleksibilitet. Dette skyldes dels byråkrati, dels at saksbehandlere jobber med mange saker der BPA bare er en av flere typer tjenester de yter, og dels at de er pålagt å forvalte fellesskapets ressurser ut fra en rettferdighetslogikk som ofte tolkes som

å stå i motsetning til en individuelt tilpasset tjeneste på brukernes premisser. I tillegg virker det som om man i de kommunale sosial- og omsorgstjenestene er mindre bevisste rundt egen begrepsbruk, og de signaler begrepsbruken innebærer for de som skal motta tjenestene. Dette er begreper som omsorgstjenester og støttekontakt. Slike tjenester gis til personer som er avhengig av andres hjelp, og som ikke nødvendigvis ivaretar tjenestemottakernes behov for autonomi og selvbestemmelse når det gjelder hvordan tjenester skal utføres. For arbeidslederne i denne studien var det derfor viktig å poengtere at det de ønsket var noe annet enn omsorg. De ønsket assistanse som bidro til en opplevelse av å leve selvstendige liv.

Assistentenes preferanser

Når det gjelder assistentene uttrykte de ingen spesielle preferanser hverken når det gjaldt alder eller kjønn på den de skal assistere. Det som var viktig for assistentene var at deres arbeidsleder er klar og tydelig på hva han eller hun ønsket når det gjelder type assistanse han eller hun vil ha og hvordan den skal utføres. Også for assistentene var det viktig at deres arbeidsleder respekterte deres integritet og ikke tok seg friheter på deres vegne, for eksempel «låne» dem ut til venner og bekjente.

Opplæring, veiledning og ledelse

Som i en rekke tidligere studier, viser også vår at det er behov for veiledning både av arbeidsledere og assistenter (Mostue 2010, Guldvik og Andersen 2013). Ikke alle leverandører av BPA-tjenester og kommuner har etablert et obligatorisk opplæringstilbud til arbeidsledere eller assistenter. Som denne studien har vist kan det å forstå hva arbeidslederfunksjonen innebærer og det å utøve tydelig ledelse, være vanskelig. For personer som i store deler av sitt liv har måttet underkaste seg omsorgstjenestenes strukturelle rammer kan det ta tid å venne seg til å ta styring over eget liv. Det betyr at kursing av arbeidsledere bør gis over et lengre tidsrom. Det vil også være viktig at leverandørene har kvalifiserte folk som arbeidsledere kan kontakte. De må ha noen som kan besvare spørsmål om ulike aspekter ved arbeidsforholdet, som formelle plikter og rettigheter, eller etiske dilemmaer. I tillegg vil et samtaletilbud være viktig for både arbeidsledere og assistenter, særlig fordi mange vil være usikre i sin

arbeidsleder-rolle. Våre data viser at for eksempel organisasjoner som tilbyr assistenter, som Uloba, Dialogue og andre, har ansatt konsulenter til å gi denne typen samtaletjeneste.

Som assistent står man på mange måter alene. Taushetsplikt og lojalitet overfor arbeidsleder kan føre til at assistentene føler seg isolert med sine erfaringer, og med de dilemmaer eller utfordringer de kan møte i arbeidsrelasjonen. I denne situasjonen kan de trenge noen å snakke med, både som en type debriefing og for å løse konkrete utfordringer.

Både arbeidsledere og assistenter må få opplæring i etikk og grensesetting. Dette for at de både skal unngå å krenke den andre part, og selv bli krenket. Med et fellers vokabular og en felles forståelsesplattform vil det også kunne være lettere å tematisere og snakke om vanskelige eller ømtålige temaer.

Tydlig kommunikasjon

For arbeidslederne er det viktig å ha et avklart forhold til sitt eget assistansebehov. Dette er en forutsetning for å tydelige kunne kommunisere hva slags assistanse de ønsker og hvordan denne skal utføres. Det innebærer også å fortelle til assistenten hva han/hun må bidra med når det gjelder kropp og seksualitet. En slik åpenhet bør helst finne sted i de innledende ansettelsesintervjuene, slik at forventningene i arbeidsledere–assistent-relasjonene er avstemt fra begynnelsen av. Både arbeidsledere og assistenter fremhever betydningen av personlig kjemi og det å bli møtt med respekt, som viktig i relasjonen. Det er derfor viktig at mottaker av assistansen deltar i intervju med potensielle assistenter.

Når det gjelder arbeidsledere, kan det være et behov for opplæring om seksualitet og hvordan man kan unngå krenkelser av assistentene og selv unngå å bli utsatt for krenkelser.

En god relasjon bygges derfor ved at arbeidsleder er tydelig i sin kommunikasjon når det gjelder hvordan arbeidsoppgaver skal utføres og hvilke forventninger han eller hun har til assistenten. Profesjonalitet er også et kjernebegrep for å beskrive en god relasjon. Med profesjonalitet menes blant annet en gjensidig forpliktelse til å respektere hverandres integritet, for eksempel gjennom å være bevisst hvordan væremåte, tale eller kroppsholdning påvirker relasjonen. Videre fremheves betydningen av den andre parts evner til å løse konflikter/

spenninger før de blir til konflikter, og å respekterer den andres grenser. Det hviler derfor et stort ansvar på arbeidsleder for å skape en god relasjon gjennom god veiledning av assistentene og respekt for det arbeidet de gjør.

Anbefalinger

1. Ordningen med BPA er en god ordning som bør utvides og videreføres.
2. Det må gis opplæring til både arbeidsledere og assistenter, og begge parter må ha en tredjepart de kan snakke med dersom de har behov for det.
3. Forholdet mellom kommunal byråkratisk tenkning om velferdstjenester og grunnlaget for tildeling av BPA må klargjøres. Slik det er nå ser det ut til at den kommunale logikken står i veien for det BPA-ordningen er ment å gi, nemlig frihet og fleksibilitet til den som blir arbeidsleder.
4. Arbeidslederens frihet og fleksibilitet kan imidlertid ikke utøves på bekostning av et annet menneskes frihet og fleksibilitet, det vil si assistentens. Dersom det er slik at BPA-ordningen i realiteten er en ordning som hviler på midlertidig arbeid og på at assistentene enten er studenter eller løst tilknyttet arbeidslivet, bør en vurdere implikasjonene av dette.

Summary

How does disabled people perceive having to receive personal assistance, and to have a body that is the work place for other people? Moreover, how is it for personal assistants to have another person's body as their work place? To explore these questions we interviewed 11 adults (age 20-54) with physical disabilities (employers); of these nine had early onset impairments and two had impairments discovered in early adulthood. We also interviewed six people working as personal assistants and five representatives from companies and municipalities organizing assistance services. Additionally we have observed the interaction between seven assistants and their employers. One aim of the study is to provide knowledge utilizable for developing good working relations between assistants and employers.

We started out by wanting to investigate the handling of intimacy and sexuality in this relationship. How did assistants and employers negotiate the borders between privacy and body? Our main finding was that intimacy as sexuality was not an important issue, as long as openness and respect characterized the relationship.

Overall, we found that the employers had what we will characterize as a pragmatic approach to their own body and sexuality. This pragmatism relates to their continuous need for assistance in nearly all aspects of life involving the body. However, their pragmatic approach was vulnerable to how those assisting them related to them and their body. Lack of consideration for their bodily vulnerability as well as emotional disrespect caused unnecessary pain and made the employers' question their own worth.

Through the interviews with employers, it was evident that for them it was important that their need for privacy was met with respect, and intimacy seemed more related to such issues than to sex.

Intimacy in the sense of respect for privacy and autonomy, implies having control over the management of different tasks related to the household, own body and privacy in the family. The employers thus emphasized the importance of giving sufficient and good instructions to the assistants about confidentiality and discretion. Since the employers perceived this kind of

intimacy as extremely important, they preferred personal assistance to nurses employed by the municipality. According to the employers, receiving help and care from a variety of different people strongly reduced their ability to maintain and control personal intimacy. Besides, a general view among the employers is that they need service and not care. According to the employers municipal employees e.g. nurses, had difficulties understanding the dissimilarity between service and care, resulting in what they perceived as paternalistic and patronizing behavior.

Exploring differences in experiences, our findings indicate that the onset of disability could influence the employers' perception of receiving assistance. Those born with impairments express that personal assistance reduces their vulnerability and gave them the possibility to take control over their bodies and sexuality. Those with a late onset impairment, on the other hand, found receiving assistance more difficult, and as a reminder of their forever-vulnerable situation.

When it comes to gender, we found that women who needs assistance for personal hygiene wanted female assistants, for the male employers the assistants' sex was of less importance. The assistant's gender also seems to be of less importance for women in need of assistance to tasks not related to personal hygiene and bodily intimacy.

Looking at age we found that for the young employers (20–35 years of age), the assistants age was an issue. They wanted assistants at their own age

Litteratur

- Album, D. (1996): *Nære fremmede*. Universitetet i Oslo
- Andersen, J., O.P. Askheim, I.S. Begg, and I. Guldvik. (2006): *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo, Norway: Gyldendal Akademisk.
- Angel, B. (2010): Barnet som aktør og kunnskapsbærer – en utfordring for barnevernets profesjonelle ekspertise. *Tidsskriftet Norges barnevern* 3, 142–151
- Askheim, O.P. (2000): Brukerstyrt personlig assistance – dilemmaer og veivalg. I Romøren T.I red. *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe.
- Barnes, C., and G. Mercer. (2006): *Independent futures: Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, UK: Policy Press.
- Blyth, C., and A. Gardner. (2007): ‘We’re not asking for anything special’: Direct payments and the carers of disabled children. *Disability and Society* 22: 3, 235–249.
- Cheng M.M. & Udry J.R. (2002): Sexual behaviours of physically disabled adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health* 31, 48–58.
- Cheng M.M. & Udry J.R. (2005): Sexual experiences of adolescents with low cognitive abilities in the U.S. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 17, 155–172.
- Christensen, K. (2009): In(ter)dependent lives, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11:2, 117–130.
- Christensen, K. (2010): Caring for independent lives. *Disability & Society* 25: 2, 241–52.
- Christensen K. (2012): Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society*. 27:3, 399–412.
- Dahle, R (2010): Sosialt arbeid – en historie om kjønn, klasse og profesjon. *Tidsskrift for kjønnsforskning*. Nr. 1. S. 42–56.
- Dawson, C. (2000): *Independent successes: Implementing direct payments*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Earle, S. (1999): Fasilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society* 14:3, 309–323.
- Grue, L. (2001): *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.

- Guldvik, I., Christensen, K. og Larsson, M. (2014): Towards solidarity: working relations in personal assistance. I *Scandinavian Journal of disability studies*. 14:1, 48–61.
- Guldvik, I. og Andersen, J. (2013) *BPA – trekk ved kommunal saksbehandling, arbeidsgivernes tilrettelegging og assistentenes arbeidsbetingelser*. Høgskolen i Lillehammer: Forskningsrapport nr 156.
- Guldvik, I. (2003) *Selvstyrt og velstyrt? Brukeres erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Lillehammer: ØF-rapport nr 3.
- Guldvik, I. (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Gundersen, T. Madsen, C. Winsvold, A. (2014): *Tjenestetilbudet til voldsutsatte personer med nedsatt funksjonsevne*. NOVA rapport 6/14.
- Gundersen, T. (2012): *Et ordinært og særegent foreldreskap. En studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander*. Universitetet i Oslo.
- Isaksen L.W. (2002): Toward a Sociology of (Gendered) Disgust: Images of Bodily Decay and the Social Organization of Care Work. *Journal of Family Issues* 2002 23: 791.
- Hagen, G. (2001): *Barnevernets historie*. Oslo: Akribe Forlag.
- Halvorsen, T. (2009): Etikk, rasjonalitet og sosialpedagogisk arbeid. *Tidsskriftet Norges barnevern* 3,148–157.
- Hoel, K.C. og Rønnhild, T.C. (2011): Tause selvfølgeliggjøringsprosesser – prosesser innen sosialt arbeids kunnskap. *Tidsskriftet Norges barnevern* 2, 75–81.
- Hughes, B. og Paterson, K. (1997): The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*. 12:3, 325–340.
- Hærem, E., og Aadnesen, B. N. (2008): *Barnevernets Undersøkelse*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansen, Vegard, Ole Petter Askheim, Jan Andersen, and Ingrid Guldvik. (2010): *Stabilitet og endring. Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Kokkinn, J. (2011) *Profesjonelt sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, Kari (1989): *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk–filosofiske essays*. Tano Forlag. Oslo.
- McCabe, J. og Holmes D. (2014): Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing*. 70 (1), 77–86.
- McRobbie, A. (2009): *The aftermath of feminism*. London: Sage.

- Milligan, M.S. og Neufeldt, A.H. (2001): The myth of asexuality: a survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability* 19(2), 91–109.
- Moi, T. (2005): *Hva er en kvinne? Kjønn og kropp i feministisk teori*. Gjøvik: NordBook AS.
- Mostuen, B.K. (2010): *Det er jo du som bestemmer ... En kvalitativ undersøkelse om personlige assistenters arbeid for å fremme selvstendighet*. Masteroppgave HiOA avd. Helsefag.
- Neumann, C. B. (2012): Omsorgsetikk i barnevernet. En refleksjon over det ”nye” kjærlighetskravet til barnevernsarbeiderne. I *Sosiologi i dag* nr 3–4.
- Neumann, C. B. og Neumann, I. B. (2012): *Forskeren i forskningsprosessen*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. London, Macmillan.
- Olsvik, V. M. (2010): *Overgrep mot kvinner med nedsatt funksjonsevne – en kunnskapsoversikt* Oslo, NKVTS.
- Omre, C og Schjelderup, I. (2006): *Fasetter av sosialt arbeid. Barn i voldsrammede familier*. Tapir Akademiske Forlag.
- Omre, C. og Schjelderup, L. (2006): Sosialt arbeid mellom vitenskap og laug. *Nordisk sosialt arbeid* 4, 331–340.
- Peuravaara, K. (2013): Theorizing the body: conceptions of disability, gender and normality, *Disability & Society*. 28:3, 408–417.
- Røkenes, O.H. og Hanssen, P.H. (2012): *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Shakespeare, T. (1992): A response to Liz Crow, *Coalition*, September, pp. 40–42.
- Shakespeare, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. London: Taylor & Francis Group.
- Skau, G. M. (2013): *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stainton, T., og Boyce, S. (2004): ‘I have got my life back’: User’s experience of direct payments. *Disability and Society* 19: 5, 443–454.
- Suris J., Resnick M., Cassuto N. & Blum R. (1996): Sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health* 19, 124–131.
- Sörensdotter, R. (2008): *Omsorgsarbete i omvandling: genus, klass och etnicitet inom hemtjänsten*. Göteborg: Makadam.
- Vansteenwegen A., Jans I. & Revell A.T. (2003): Sexual experience of women with a physical disability: comparative study. *Sexuality and Disability* 21, 283–290.
- Wærness, K. (1992[1987]): *On the rationality of caring*. I Anne Showstack Sassoon (red.): *Women and the state*. London: Routledge. 207–234.