

Det er jo du som må bestemme...

En kvalitativ undersøkelse om personlige
assistenters arbeid for å fremme selvstendighet

Bente Karin Mostuen

Masteroppgave
Masterstudium i rehabilitering, fordypning barn og eldre
Høgskolen i Oslo, avdeling for helsefag
Høst 2010

Takk

Til Stange kommune, og spesielt til Mari, lederen min, som la til rette for at jeg kunne gjennomføre masterstudiet i rehabilitering.

Til informantene, som ga av sin tid og delte tanker og erfaringer med meg.

Til gode kolleger, familie og venner, som har diskutert og lest og kommet med oppmuntrende tilrop fra sidelinjen. En spesiell takk til Tone og Bjørg.

Til Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter, som har bidratt med kjærkommen økonomisk støtte.

Til veilederen min, Ole Petter Askheim ved Høgskolen i Lillehammer, som har loset meg gjennom prosessen, og som viste meg at det sto i min makt å gjennomføre prosjektet.

Og mest av alt til Hjalmar, som har holdt ut og tatt seg av alt det andre, og som har vist meg helt andre perspektiver.

Sammendrag	5
Abstract	7
Kapittel 1. Innledning og bakgrunn for oppgaven.....	9
Røtter i Independent Living-bevegelsen og i liberal markedsøkonomi	9
Historikk i Norge.....	11
Utviklingstrekk framover	12
Hensikten med prosjektet.....	12
Oppsummering og oppgavens oppbygging videre.....	13
Kapittel 2. Tidligere forskning om brukerstyrt personlig assistanse	14
Assistentenes bakgrunn – har den betydning for hvordan de utfører arbeidet?	14
Hvordan opplever assistentene arbeidssituasjonen sin?.....	15
Ulike kategorier av assistenter – ulik tilnærming til arbeidet	17
Hvordan kan assistentene bidra til at målet med BPA-ordningen oppnås?	18
Oppsummering.....	20
Kapittel 3. Teoretiske perspektiver	21
Et sosialkonstruksjonistisk perspektiv	21
Begrepene innebærer bestemte perspektiver.....	22
Om selvstendighetsbegrepet	23
Uavhengighet eller gjensidig avhengighet?	26
BPA- ordningen som en strategi for å styre individer – og begrepet ”å makte”	27
Oppsummering av de teoretiske perspektivene.....	29
Kapittel 4. Metode.....	30
Rekruttering av informanter	31
Gjennomføring og transkribering av intervjuene.....	34
Analyse	35
Forskningsetiske vurderinger	36
Om kvalitetskriterier for en kvalitativ studie	37

Kapittel 5. Informantene presenterer seg selv og sine arbeidsledere	40
Assistentenes alder, kjønn, utdanning, arbeidserfaring og opplæring	40
Assistentenes motivasjon og forventninger	42
Ulike roller for assistentene	42
Informantenes presentasjon av sine arbeidsledere	46
Oppsummering av presentasjonene	48
Kapittel 6. Hva skal gjøres, hvordan og med hvilken standard?	52
Direkte forhandlinger	52
Indirekte forhandlinger om initiativ og styring	53
Tanker om hva arbeidsleder burde eller ville hatt godt av. Rehabiliteringsideologi?	57
Om å ha kontroll over eget liv	59
Oppsummering	62
Kapittel 7. Relasjonen til arbeidsleder - mer enn en jobb	64
Grenser mellom arbeidssituasjonen og privatlivet	65
Et annerledes vennskap – ulike grader av nærhet	66
Rom for negative følelser og direkte tale, men ikke for medlidenhet	69
Et uavhengig liv – avhengig av assistentene	72
Oppsummering	75
Kapittel 8. Avsluttende drøfting	76
Litteraturliste	80
Oversikt over vedlegg	84

Sammendrag

Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Målet med ordningen er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming. Min antagelse er at assistentenes forståelse av hva uavhengighet innebærer, vil ha betydning når de skal sette målsettingen ut i livet i sitt daglige arbeid. Assistentenes opplevelse, fortolkning og handlinger knyttet til oppdraget er fokus for denne oppaven.

Brukerstyrt personlig assistanse har røtter både i Independent Living-bevegelsen og i liberal markedsøkonomi. Independent Living-bevegelsen er en protestbevegelse mot utestenging, sykeliggjøring og umyndiggjøring av funksjonshemmede. Brukerstyrt personlig assistanse sees som et verktøy for frigjøring fra alt dette. Fra liberal markedsøkonomi har ordningen hentet en tenking der innbyggerne sees som kunder i et marked, også når de søker velferdstjenester. Kundene krever tjenester som er tilpasset deres individuelle behov.

I 2009 var det 2535 mottakere av brukerstyrt personlig assistanse i Norge. Dette er mer enn en dobling fra 2002, og bare de siste to årene er det blitt ca 500 flere mottakere av denne tjenesten.

Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse har en uttalt målsetting om at den skal bidra til økt uavhengighet, tydelig uttrykt i offentlige dokumenter om ordningen. Selve navnet på ordningen gir signaler om at autoritetsforholdene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker endres, og i mange tilfeller snus helt på hodet sammenlignet med slik det kan være ved tradisjonell organisering av tjenestene. Samtidig er ikke begreper som uavhengighet og selvstendighet entydige. Begrepene kan gis ulike fortolkninger knyttet til ulike perspektiver. I praksis vil selvstendighetsbegrepets innhold konstrueres i samhandlingen mellom den enkelte arbeidsleder og assistent, og dette vil forme innholdet i deres roller på ulike måter.

Med bakgrunn i de ulike forståelsene av selvstendighet og uavhengighet, og de endrede autoritetsforholdene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, er formålet med dette prosjektet å studere hvordan målsettingen om uavhengighet forstås og fortolkes av assistentene.

Hvordan påvirker dette dem i det daglige arbeidet? Hva påvirker og hvordan skjer beslutningene om arbeidets innhold og om hva slags relasjon som skal være mellom assistent og arbeidsleder? Hvilke roller tildeles eller går assistentene inn i, og hvilke dilemmaer medfører dette?

Spørsmålene søkes besvart gjennom en kvalitativ undersøkelse, der det er gjort semistrukturerte intervjuer med sju assistenter som arbeider innenfor ordningen. De sju ble valgt ut fra et ønske om størst mulig variasjon. Analyseprosessen fulgte i hovedsak framgangsmåten for systematisk tekstkondensering.

De sju informantene forteller i utgangspunktet om en svært enkel jobb, de skal bare gjøre det de blir bedt om. Etter hvert kommer det fram at beslutningsprosessene er atskillig mer kompliserte, både når det gjelder hva som skal gjøres, og hva slags relasjon som skal være mellom arbeidsleder og assistent. Assistentene er bevisste på at de skal bidra til arbeidsleders selvstendighet, men det er ikke entydig hva som ligger i begrepet, eller hva assistentene kan gjøre for å øke selvstendigheten. Det hele tar form av en kontinuerlig forhandlingsprosess, der både arbeidsleder og assistent bidrar. For assistentene kan det være en stor utfordring å finne ut hva arbeidslederen egentlig ønsker, samtidig som de legger vekt på at de ikke selv skal ta mer initiativ enn arbeidslederen åpner for. I disse prosessene inntar eller tildeles assistentene ulike roller, og det oppstår konflikter og dilemmaer knyttet til at de trekkes mellom de ulike rollene.

Det avdekkes et stort behov for veiledning angående hvordan de skal forholde seg i denne prosessen, noe som også er vist i flere tidligere undersøkelser om assistentenes arbeid. Likevel kan det ut fra materialet her se ut til at det ikke har skjedd noen vesentlig endring på området de siste 10 årene.

De som mottar tjenesten brukerstyrt personlig assistanse er, som andre grupper, svært ulike individer, og ikke alle er uten videre klare til å innta en lederrolle. Da trenger assistentene veiledning i hvordan de skal bidra til at arbeidslederen kommer fram til og uttrykker sine beslutninger, hvordan de kan støtte sine arbeidsledere i prosessen med å ta kontroll over eget liv.

Abstract

User controlled personal assistance is an alternative way of organizing practical and personal help for people with disabilities who need assistance in daily life, both inside and outside the home. The aim of user controlled personal assistance is to contribute to the user's active and independent life despite strong disability. My assumption is that the assistants' understanding of what independence implies, will be significant when they put the goal into practice in their daily work. The assistants' experience, interpretation and actions related to the mission are the focus of this study.

The BPA arrangement has roots both in the Independent Living movement and in liberal market economy. The independent Living movement is a protest movement against exclusion, lable of disease and disempowerment of the disabled. User controlled personal assistance is seen as a tool for the liberation from all that. From liberal market economy the arrangement has taken a way of thinking where citizens are viewed as customers in a market, even when they seek welfare services. The costumers demand services that are customized to their individual needs.

In 2009 there were 2535 recipients of user controlled personal assistance in Norway. This is more than a doubling from 2002, and only the last two years the number has increased with about 500.

The arrangement of user controlled personal assistance has a stated objective to contribute to increased independence, clearly expressed in public documents about the arrangement. The name of the arrangement provides signals that authority relationship between service provider and the service recipient is changed, and in many cases turned completely upside down compared to what it might be in traditional organization of services. At the same time the concept of independence is diverse. The term may be given different interpretations related to different perspectives. In practice, the term of independence will be constructed in the interaction between the individual user and assistant, and this will shape the content of their roles in different ways.

Based on the different understandings of independence, and the changed authority relationships between the service provider and the service recipient, the purpose of this project is to study how the objective of independence is understood and interpreted by the assistants, and how this affects them in their daily work. What influences the decisions about

the work's content and decisions about what kind of relationship there should be between the assistant and the user, and how are the decisions made? What roles are the assistants assigned or do they enter, and which dilemmas does this cause?

The questions are sought answered through a qualitative study, where semi-structured interviews are conducted with seven assistants who work within the arrangement. The seven were selected to ensure the greatest possible variety. The analysis process followed the procedure for systematic text condensation as a starting point.

In the beginning, the seven informants talk about a very easy job, they should just do what is requested. Eventually it comes out that the decision-making processes are considerably more complex, both in terms of what to do, and what kind of relationship there should be between the user and the assistant. The assistants are conscious of the fact that they will contribute to the user's independence, but it is not clear what lies in independence, or how the assistants can act to increase the independence. It all takes the form of a continuous process of negotiation, where both the user and the assistant contribute. For the assistants it may be a major challenge to figure out what the user really want, while they emphasize that they should not take more initiative than the user allows for. In these processes the assistants are assigned or enter different roles, they experience conflicts and dilemmas associated with them being drawn between the different roles.

There is identified an urgent need for guidance regarding how to behave in these processes, which has also been shown in several previous studies about the assistants' work.

Nevertheless, it appears from the material in this study, that there has been no significant change in the area for the past 10 years.

Those who receive user-controlled personal assistance are, like other groups, very different individuals, and not all of them are necessarily ready to assume a leadership role. The assistants need guidance in how to contribute to the user to reach and express their decisions, how they can support the users in the process of taking control over their lives.

Kapittel 1. Innledning og bakgrunn for oppgaven

I dette kapitlet vil jeg gi en kort innføring om selve BPA-ordningen, dens røtter, historikk og utviklingstrekk. Jeg vil deretter gjøre rede for hensikten med denne oppgaven, og hvilke problemstillinger som søkes belyst. Til slutt kommer en kort framstilling av hva de øvrige kapitlene vil inneholde.

Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Ordningen omtales til vanlig som BPA-ordningen. Målet med ordningen er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming (Helse- og Omsorgsdepartementet 2000).

Denne målsettingen fortolkes hver gang noen søker kommunen om brukerstyrt personlig assistanse, først ved vurderingen av innvilgelse eller avslag, deretter ved tilmålig av antall timer. I en studie som sammenligner BPA-ordningen i de nordiske landene, konkluderer Askheim (2001:58) blant annet med at det finnes et ”betydelig handlingsrom og ulike handlingsmuligheter” når beslutningene skal settes ut i livet, fordi forvalterne må gjøre fortolkninger innenfor loven. Min antakelse er at assistentenes forståelse av hva uavhengighet innebærer, vil ha betydning når de videre skal gjøre en fortolkning gjennom den daglige utførelsen av arbeidet. Assistentenes opplevelse, fortolkning og handlinger knyttet til oppdraget vil være fokus for denne oppgaven.

Røtter i Independent Living-bevegelsen og i liberal markedsøkonomi

Personlig assistanse er i utgangspunktet utviklet av mennesker som selv er funksjonshemmede. BPA-ordningen er vokst fram etter sterkt påtrykk fra Independent Living-bevegelsen, som ble startet av funksjonshemmede studenter ved universitetet i Berkley i California på 1970-tallet. Dette var en protestbevegelse mot utestenging, sykeliggjøring og umyndiggjøring av funksjonshemmede. Bevegelsen tok et oppgjør med en tenkning som framstiller funksjonshemming som et problem knyttet til individet, og protesterte mot at

funksjonshemmede forventes å være lydige klienter for profesjonene i helse- og sosialsektoren. For å frigjøre seg fra denne posisjonen, må den funksjonshemmede ta styring over sitt eget liv, og selv definere sitt eget behov for assistanse. Brukerstyrt personlig assistanse sees som et verktøy for denne frigjøringen. I Norge representeres Independent Living-bevegelsen tydeligst av ULOBA – andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. Andelseierne er personer som har personlig assistent, og som lar ULOBA ivareta det formelle arbeidsgiveransvaret. ULOBA tilbyr opplæring av arbeidsledere og assistenter. Om målet med sin virksomhet, sier ULOBA blant annet:

ULOBA skal rive samfunnsskapt barrierer slik at borgere med assistansebehov får frihet til å leve selvstendig. Når du blir medeier i ULOBA går du fra passiv mottaker til aktiv deltaker.¹

Men BPA-ordningen har også et annet sett med ideologiske røtter i en liberalistisk markedsøkonomisk tenking. Innenfor denne tenkingen er innbyggerne kunder i et marked, også når de søker velferdstjenester. Kunden krever tjenester som er tilpasset deres individuelle behov. For at markedet skal fungere, må velferdsstaten gå bort fra en tradisjon som blir oppfattet som standardiserende og byråkratisk. Et fritt marked vil tvinge leverandørene av velferdstjenester til å levere de tjenestene som etterspørres (Andersen et al. 2006:21). Et slikt syn kan stå i motsetning til helseprofesjonenes fagkunnskaper, med en underliggende tankegang om at helsekunnskapen gir tilgang til en ekspert-rolle overfor tjenestemottakeren.

Askheim (2001:7) skriver at BPA-ordningen forener en venstreradikal kritikk av velferdsstaten med krav om opphevelse av diskriminering og undertrykking, og en liberalistisk kritikk med vekt på forbrukersuverenitet, konsumentperspektiv og valgmuligheter. Bak dette ligger utviklingstrekk i samfunnet i retning av større pluralisme, der standardiserte løsninger fra velferdsstaten blir sett som begrensende for individets selvrealisering. I BPA-ordningen ser vi hvordan både Independent Living-bevegelsens frigjøringsideologi og en liberal markedsøkonomisk ideologi har bidratt til endringer i den norske velferdsstaten. Tjenestemottakeren sees som en borger som selv vet hvilke tjenester han eller hun trenger, og som best kan vurdere hvem som skal yte disse tjenestene. Full brukerstyring er en forutsetning.

¹ http://www.uloba.no/upload/Brosjyrer/lette_pdf-brosjyrer/ULOBAs%20brosjyre%20for%20privatpersoner.pdf

Historikk i Norge

De første forsøkene med brukerstyrt personlig assistanse i Norge ble satt i gang i 1991, og BPA-ordningen kom inn i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede i 1994. Ordningen ble lovfestet i Norge 1. mai 2000, gjennom en endring av Sosialtjenesteloven. I paragrafen om hva sosiale tjenester skal omfatte, ble det gjort en tilføyelse:

§ 4-2 Tjenester:

De sosiale tjenestene skal omfatte

- a. praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker (Helse- og Omsorgsdepartementet 2009).

I 2009 var det 2535 mottakere av brukerstyrt personlig assistanse i Norge. Dette er mer enn en dobling fra 2002, og bare de siste to årene er det blitt ca 500 flere mottakere av denne tjenesten. Til sammenligning har antall mottakere av omsorgslønn og støttekontakt hatt en mye svakere økning, mens tallet på de som mottar avlastning har gått noe ned. Et stort flertall av BPA-mottakerne, 2340 personer, var 66 år eller yngre. (Statistisk Sentralbyrå 2010).

Da BPA-ordningen ble innført, var det en forutsetning at den som skulle motta tjenestene, også selv kunne være arbeidsleder. Slik uttrykker departementet kravene til arbeidslederen: ”Brukeren må kunne definere sine egne behov, lære opp og veilede assistenten i hvordan hjelpen bør gis, sette opp og følge opp arbeidsplaner og ivareta andre forhold...” (Helse- og omsorgsdepartementet 2000).

Angående opplæring, skriver departementet i samme rundskriv at kommunene forutsettes å ta ansvar for opplæring av assistentene når det gjelder etiske forhold, taushetsplikt og lignende. Om opplæring av arbeidslederne står det: ”Brukerne må forplikte seg til å gjennomgå opplæring i arbeidslederrollen. Dette vil blant annet inneholde bevisstgjøring om egne behov og muligheter...”.

Jeg tolker disse formuleringene til at det først og fremst er brukeren selv som skal ha en bevissthet om hva som ligger i målet om et ”mest mulig uavhengig liv”, mens assistentenes forståelse av dette ikke tillegges særlig vekt, de skal forholde seg til arbeidsleders fortolkning.

I 2006 ble BPA-ordningen utvidet, slik at den nå også kan anvendes for personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Rundskriv I-15/2005 (Helse- og Omsorgsdepartementet 2005) omtaler hvordan foreldre og andre nære pårørende kan ivareta arbeidsledelsen. Til denne undersøkelsen har jeg imidlertid bare rekruttert assistenter som arbeider der brukeren selv er arbeidsleder.

Utviklingstrekk framover

Det diskuteres en sterkere rettighetsfesting av ordningen. I høringsnotatet om dette (Helse- og Omsorgsdepartementet 2007) skriver departementet at en lovendring ”... vil medføre at kommunene må få et mer aktivt forhold til BPA”. Departementet foreslo at stimuleringsstilskuddet, som har vært gitt siden ordningen ble innført, videreføres, og at det skal benyttes til at ”ordningen kommer opp på et akseptabelt nivå”. Departementet uttrykte altså at omfanget av BPA-ordningen fortsatt skulle øke.

I høringsdokument om ny lov om helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet 2010, kap. 11.6.5), foreslår departementet bare at kommunene skal ha plikt til å ha ordningen, men at kommunen selv avgjør hvilke tjenester den enkelte bruker skal tilbys. Det er allerede kommet sterke protester mot den manglende rettighetsfestingen. Blant begrunnelsene for ikke å lovfeste ordningen som en individuell rettighet, nevner departementet nå at dette kan føre til at flere brukere velger ordningen, og at dette kan gi økte kostnader for det offentlige. I 2007 var det altså ønskelig å få ordningen ”opp på et akseptabelt nivå”, tre år senere uttrykkes det bekymring for kostnadene hvis for mange velger ordningen.

Hensikten med prosjektet

Ordningen med brukerstyrt personlig assistanse har en klart uttalt målsetting om at den skal bidra til økt uavhengighet, tydelig uttrykt i offentlige dokumenter om ordningen. Selve navnet på ordningen gir signaler om at autoritetsforholdene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker endres, og i mange tilfeller snus helt på hodet, i forhold til tradisjonelt organisert tjenesteyting.

Samtidig er ikke begreper som uavhengighet og selvstendighet entydige. Begrepene kan gi ulike fortolkninger knyttet til ulike perspektiver. I praksis vil uavhengighetsbegrepets innhold

konstrueres i samhandlingen mellom den enkelte arbeidsleder og assistent, og dette vil forme innholdet i deres roller på ulike måter.

Med bakgrunn i de ulike forståelsene av selvstendighet og uavhengighet, og de endrede autoritetsforholdene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, ønsker jeg i dette prosjektet å studere hvordan målsettingen om uavhengighet forstås og fortolkes av assistentene. Hvordan påvirker dette dem i det daglige arbeidet? Hva påvirker og hvordan skjer beslutningene om arbeidets innhold og om hva slags relasjon som skal være mellom assistent og arbeidsleder? Hvilke roller tildeles eller går assistentene inn i, og hvilke dilemmaer medfører dette?

Jeg går til arbeidet med en antagelse om at jeg ikke vil finne et enhetlig eller entydig bilde.

Oppsummering og oppgavens oppbygging videre

Brukerstyrt personlig assistanse er en ordning som bygger på sterke idealer om frigjøring av funksjonshemmede, og det er en uttalt målsetting at den skal fremme uavhengighet. Dette er imidlertid ikke et entydig begrep, det må fortolkes og konstrueres i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. Denne oppgaven vil bidra til større kunnskap om dette gjennom en kvalitativ undersøkelse blant assistenter som arbeider innenfor BPA-ordningen. I kapittel 2 gir jeg en oversikt over relevant tidligere forskning om brukerstyrt personlig assistanse i Norge og Sverige, og i kapittel 3 følger de teoretiske perspektivene jeg tar utgangspunkt i for bedre å forstå min problemstilling. Jeg vil vise noen av ulikhetene knyttet til forståelsen av begrep som selvstendighet og uavhengighet, deretter fokuserer jeg på teorier om makten som ligger i ordene, og om makten som finnes i relasjonen mellom assistent og arbeidsleder. Denne relasjonen har også en emosjonell dimensjon som jeg vil se på ut fra teori om emosjonelt arbeid. Kapittel 4 er metodekapittelet, der jeg viser hvordan jeg har gått fram når jeg gjennomførte undersøkelsen, hvilke metodiske og etiske overveielser gjorde, og hvordan jeg vurderer kvaliteten på undersøkelsen. I kapitlene 5 til 7 forteller jeg om funnene og knytter dem opp mot tidligere forskning og teori. Kapittel 5 er en presentasjon av informantene og av deres arbeidsledere, sett med informantenes øyne. Jeg viser hvilke roller jeg ser at de i størst grad går inn i eller tildeles i ulike situasjoner. I kapittel 6 ser jeg nærmere på hvordan beslutningene tas omkring arbeidsoppgavene, og i kapittel 7 hvordan relasjonen mellom arbeidsleder og assistent blir til og oppleves fra assistentens side. Til slutt i kapittel 8 oppsummerer jeg funnene og foreslår hva disse kan medføre for praksisfeltet.

Kapittel 2. Tidligere forskning om brukerstyrt personlig assistanse

Det meste av forskningen som er gjort om BPA-ordningen, bygger på ulike brukerundersøkelser. Høgskolen i Lillehammer har sammen med Østlandsforskning forsket på BPA-ordningen i Norge. De fleste av de mer enn førti tilgjengelige tekstene derfra har brukernes perspektiv som utgangspunkt, og brukernes dom er i stor grad svært positiv. Guldvik (2003) viser at BPA fører til større selvbestemmelse, høyere livskvalitet og mer individuelt utformede tjenester. I tillegg til økt innflytelse på hva hjelpen skal gå ut på og hvordan den skal gis, er det også slik at de som får innvilget BPA gjennomgående får flere timer enn de hadde tidligere. I dette kapittelet vil jeg i stor grad vise til undersøkelser fra Norge og Sverige fra de siste 10 årene, i tillegg til en helt ny doktoravhandling om hvordan norske personlige assistenter opplever arbeidet sitt. Sverige har en lengre historie med BPA enn vi har her, utbredelsen er større og de har en individuell rettighetsfesting. Askheim (2001:63) skriver at de svenske debattene tydeliggjør spenninger og dilemmaer av prinsipiell karakter. De svenske studiene er derfor interessante å ta med, selv om ikke alle forholdene knyttet til ordningen er helt like i våre to land.

Assistentenes bakgrunn – har den betydning for hvordan de utfører arbeidet?

Guldvik har i tillegg til undersøkelser med brukerfokus, også undersøkt ordningen med fokus på assistentene (Guldvik 2001). Gjennom en spørreskjema-undersøkelse blant ca halvparten av de personlige assistentene i Norge, der de fikk tilbake vel 400 utfylte spørreskjema, har hun belyst assistentenes bakgrunn, deres arbeidsbetingelser og arbeidsmiljø, og hvordan de trives i dette nye yrket. Guldvik skriver at assistentene har en sentral rolle som bidragsytere til selvbestemmelse for sine brukere.

Av Guldviks rapport (s.21-26) går det fram at 85 % av assistentene er kvinner, og at gjennomsnittsalderen er 39 år. Om lag 60 % av dem har helse- og sosialfaglig utdanning eller bakgrunn. Dette er interessant med tanke på hvordan de fortolker målsettingen om uavhengighet. I en svensk undersøkelse som fokuserer på assistentenes reelle mulighet for å virkeliggjøre intensjonene med BPA-lovgivningen, viser Ahlsröm og Klinkert (2000) at kunnskapsmangel er et framtreddende problem. 25 assistenter ble intervjuet, av disse var 22

kvinner og 3 menn. Utvalget var basert på at brukeren skulle være bevegelseshemmet, og de skulle ha hatt assistanse i minst 3 måneder. Ahlström og Klinkert fant at den eneste framtrepende strategien assistentene hadde i møtet med opplevd kunnskapsmangel, var at de søkte sosial støtte fra andre assistenter. Noen få fikk veiledning fra fysioterapeut. De fleste assistentene etterlyste opplæring om brukernes spesifikke sykdom eller funksjonsnedsettelse. Ahlström og Casco (2000) har i en rapport fra samme forskningsprosjekt satt fokus på om tidligere omsorgserfaring kan ha betydning for hvordan arbeidet som personlig assistent oppleves og hvordan problemer håndteres. 30 personlige assistenter ble intervjuet, de var i alderen 22-55 år, 80 % var kvinner. 13 av de intervjuede hadde ingen erfaring fra omsorgssektoren. Forskerne fant at assistenter med erfaring fra omsorgssektoren hadde en større tendens til å konfrontere brukerne når de opplevde konflikter, mens de som ikke hadde slik erfaring, heller valgte unngivelse som strategi. De antar at en mulig forklaring på dette er den manglende erfaringen med å stå i omsorgsrelasjoner. Assistentene med omsorgsbakgrunn opplevde også manglende kommunikasjonsevne og ubekvem arbeidssituasjon som problematiske. Forskerne forklarer dette med at de som har slik bakgrunn, i større grad ansettes hos brukere med store funksjonsnedsettelser. De så også et skille når det gjelder hvordan assistentene håndterer medlidenheten de føler for brukerne. De som har omsorgsbakgrunn, har en større tendens til å distansere seg fra slike følelser, noe forskerne tolker som at de forholder seg mer profesjonelt.

Hvordan opplever assistentene arbeidssituasjonen sin?

Hovedfunnet hos Ahlström og Klinkert (2000) er at assistentene opplever arbeidet som psykisk belastende, mens Ahlström og Casco (2000) konkluderer med at det tross problemene det fokuseres på, indirekte kommer fram et bilde av at assistentene trives med arbeidet sitt. De største problemene er knyttet til usikkerhet, konflikt med brukeren, medlidenhet og en belastende hjelperolle. De opplever at de gir mye og får lite tilbake, de savner anerkjennelse, og de opplever en rolleambivalens knyttet til å være synlig og usynlig på samme tid. Guldvik (2001) konkluderer mer positivt, ved at fire av fem assistenter sier at de alt i alt trives godt eller svært godt. Det de er minst fornøyde med, er lønn, opplæring og veiledning. I tillegg er over halvparten misfornøyde med vikarordningen, noe som også brukerne av ordningen har uttrykt misnøye med. Vikarordningen er blitt forbedret etter at denne undersøkelsen ble gjort, ved at det ansettes faste tilkallingsvikarer hos arbeidsledere med behov for omfattende assistanse. Blant spørsmålene Guldvik ba om svar på, var om relasjonen til arbeidsleder kan

betegnes som et vennskapsforhold, et arbeidsforhold eller begge deler (Gulsvik 2001:43). Den største gruppa, 43 %, karakteriserte relasjonen som like mye vennskapsforhold og arbeidsforhold. 24 % svarte at det først og fremst er et arbeidsforhold, og 21 % at det er mer arbeidsforhold enn vennskapsforhold. På den andre siden av skalaen var det bare 3% som karakteriserte det som rent vennskap, og 10% som mer vennskap enn arbeidsrelasjon. Alt i alt var det altså et sterkt innslag av vennskapsrelasjoner. Gulsvik viser til en brukerundersøkelse som ble gjort fem år tidligere, der tyngdepunktet var motsatt i forhold til tallene over, flere av tjenestemottakerne karakteriserte relasjonen som mer vennskapsforhold enn arbeidsforhold. Gulsvik mener det kan ha skjedd en profesjonalisering av relasjonene mellom tidspunktet for de to undersøkelsene. Forholdet kan ha endret seg enda mer fra 2001 til 2010.

Monica Larsson (2005) fulgte en forsknings- og utviklings sirkel for personlige assistenter, der 17 assistenter delte sine erfaringer med hverandre. Mellom møtene skrev de arbeidsdagbøker og refleksjoner omkring arbeidet. Blant temaene de var opptatt av, var hvordan brukerstyring kunne gjennomføres, assistentene opplevde i noen situasjoner at det var vanskelig å få tak i hva brukerne ønsker. Assistentene omtaler jobben som ”trivelig”, og begrunnelsen er at de kan bidra til at brukeren får et aktivt og godt liv.

Falch (2010) har i sitt doktorarbeid undersøkt hvordan personlige assistenter opplever arbeidet sitt, med et spesielt fokus på hvordan de håndterer følelser knyttet til arbeidet. Hun gjennomførte kvalitative forskningsintervjuer med 21 assistenter, alle ansatt i ULOBA. Et sentralt funn er at emosjonelt arbeid utgjør en betydelig del av assistentenes arbeid. I dette ligger at de må ha kontroll over følelsene og følelsesuttrykkene sine. Emosjonelt arbeid oppleves sterkest når egne følelser ikke passer inn i situasjonen, de bryter med situasjonens følelsesregler. Dette er regler for hva vi *bør føle* i en gitt situasjon, mens uttrykksreglene sier hva vi *bør vise*. Falch beskriver det som svært energitappende når det oppstår en *emosjonell dissonans*, det vil si når ”følelsene vi uttrykker tilfredsstillende sosiale forventninger eller ”regler for ansikt utad”, men kolliderer med det vi virkelig føler ” (etter Mann 1999, her fra Falch 2010:35). Å ta på seg et smil eller late som ingenting omtales som en viktig del av arbeidet. Det krever energi, men det gir samtidig en tilfredsstillende følelse for assistenten når hun lykkes med å skjule upassende emosjoner (Falch 2010:84).

Ulike kategorier av assistenter – ulik tilnærming til arbeidet

Guldvik (2001:70-76) kommer fram til at assistentene ut fra sin motivasjon kan beskrives med to hovedprofiler, Humanistene og Pragmatikerne. Dette er rendyrkede ytterpunkter på en skala, der de første er motivert av et ønske om ”å arbeide med mennesker”, mens de siste er mest motivert av ”behovet for lønnet arbeid” eller ”muligheter til å kombinere arbeidet med andre gjøremål”. Humanistene går til arbeidet med en omsorgsrasjonell motivasjon, mens Pragmatikerne står for et service-ideal med den tilfredse kunden som mål. Den omsorgsrasjonelle motivasjonen kan innebære at Humanistene vil ønske å påvirke brukerens valg ”til deres eget beste”. Pragmatikerene vil derimot utføre tjenestemottakerens bestillinger, uten noen form for vurdering, de oppgir i mye større grad at brukerne bestemmer hvilke oppgaver som skal utføres. Guldvik skriver at hun likevel er usikker på hvor sterk bevissthet om Independent Living-ideologien som ligger bak Pragmatikernes holdning.

Larsson (2005) deler ikke assistentene inn i ulike kategorier slik Guldvik gjør, men diskuterer de ulike rollene knyttet til ulike måter å løse arbeidsoppgavene på. Spesielt er assistentene i hennes materiale opptatt av om de forventes å være en slave, om de aldri kan si nei til en oppgave som brukeren ønsker utført. Det beskrives at det er nødvendig for assistentene å oppleve at det er en form for familiær eller vennskapelig relasjon, uten at man skal være venn.

Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004) har gjort en undersøkelse der de fokuserte på hvordan et uavhengig liv er mulig når man er avhengig av profesjonell hjelp. En vid gruppe av tjenesteytere er intervjuet, valgt med utgangspunkt i hvem brukerne omtalte i sine historier. Personlige assistenter er bare én av gruppene, sammen med blant annet sykepleiere, hjemmehjelpere, fysioterapeuter, teknisk personale, transportpersonale og kommunale beslutningstakere innen pleie. Forfatterne mener at tjenesteyterens holdninger er en sentral komponent i konstruksjonen av muligheter for et selvstendig liv for bevegelseshemmede mennesker. I undersøkelsen kommer de fram til fem ulike roller som tjenesteyterne går inn i. Rollene er ikke knyttet til de enkelte yrkesgruppene, men til endringer i velferdsparadigmene og nye normer og tanker. Noen av disse nye strømningene stammer fra nye krav fra funksjonshemmede.

Fem kategorier av tjenesteytere framstår (Helgøy, Ravneberg og Solvang 2004: 477-482): Rehabilitereren, Tjeneren, Omsorgsgiveren, Støtdemperen og Advokaten. *Rehabilitereren* forventer på mange måter at den funksjonshemmede er villig til å akseptere det som av Independent Livingbevegelsen er blitt kalt rehabiliteringsparadigmet. Dette innebærer at den

funksjonshemmede, ved å gjennomgå en rehabiliteringsprosess, vil kunne øke sitt eget funksjonsnivå, og derigjennom kunne endre sitt eget liv. Tjenesteyterens rolle blir å motivere til nødvendig egeninnsats. Den funksjonshemmede må akseptere at tjenesteyteren vet hva som er best for henne. Relasjonen er asymmetrisk, og den er nært knyttet til velferdspolitiske mål om ”hjelp til selvhjelp”. Asymmetrien oppstår som følge av et smalt fokus på fysisk funksjon innenfor rehabiliteringsideologien. *Tjeneren*, påvirket av Independent Living-bevegelsen, bygger på et mer differensiert syn på hvem tjenestemottakeren er. Hun er ikke lenger bare et individ med behov for omsorg, men kan like gjerne ha helt andre samfunnsroller. Dette synet har skapt en ny yrkesgruppe, den personlige assistenten, som i prinsippet ikke skal ha noen makt. All makten ligger hos den funksjonshemmede, bare begrenset av de som gjør vedtak om midler eller timer. Hjemmehjelpere og hjemmesykepleiere i hjemmetjenesten utgjør den største gruppen i rollen som *Omsorgsgiveren*. Dette er en konfliktfylt rolle, særlig fordi egen faglig standard og rammene knyttet til resurser og organisering kan stå i motsetning til den funksjonshemmedes ønske eller krav om fleksibilitet. Relasjonen er asymmetrisk, ved at tjenesteyteren har makten. *Støtdemperen* blir stående som representant for et velferdssystem som den funksjonshemmede er sterkt misfornøyd med. Dette er en ubehagelig og uønsket rolle som ingen vinner på, forfatterne mener derfor at maktspørsmålet ikke er relevant her. *Advokaten* representeres i denne undersøkelsen ofte av den personlige assistenten, i tillegg til yrkesgrupper som ergo- eller fysioterapeuter. Hun har kunnskap om byråkratiet, og hun har evne til å manøvrere innenfor regelverket på vegne av tjenestemottakeren.

Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004) finner at Rehabiliteratoren er den framtrepende rollen blant tjenesteyterne, og at disse foretrekker brukere som lever opp til en sosial norm om å gjøre vårt beste, være selvhjulpne og arbeide hardt, og de ønsker å bidra til brukernes mål om å være ”nesten ikke funksjonshemmet”. For brukere med andre målsettinger, kreves andre tilnærminger, noe jeg vil vise i neste avsnitt.

Hvordan kan assistentene bidra til at målet med BPA-ordningen oppnås?

Dette spørsmålet er undersøkt og blir beskrevet i rapporten *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS* (Ahlström og Klinkert 2000). LSS er en av de svenske lovene som omhandler brukerstyrt personlig assistanse, og de etiske verdigrunnene som omtales i tittelen på undersøkelsen, er at funksjonshemmede skal kunne skape seg et selvstendig liv med sosialt fellesskap og full

deltakelse i samfunnet. Undersøkelsen ligger svært nær fokus for min oppgave, men med den vesentlige forskjellen at den er hentet fra Sverige, og at den er 10 år gammel. Rapporten handler om assistentenes opplevelser og erfaringer med å sette intensjonene i lovgivningen ut i livet. Studien viser at assistentene opplever et betydelig stress knyttet til yrkeskravene som følger av begreper som autonomi, integritet, innflytelse og delaktighet.

Undersøkelsen er en del av et større prosjekt, der funksjonshemmede, pårørende og assistenter ble intervjuet. Data til den aktuelle undersøkelsen er hentet fra den andre av to intervjurunder med assistentene. 32 personlige assistenter ble inkludert, 25 deltok i den andre runden.

Utvalgsriteriene var knyttet til brukerne, ved at disse hadde bevegelseshindring og hadde hatt personlig assistent i minst tre måneder. Brukerne som ble med i undersøkelsen hadde behov for assistanse til det meste i hverdagen.

Arbeidskravene til assistentene er at de, sammen med brukeren, skal utføre de aktivitetene som brukeren ville utført om hun ikke var funksjonshemmet. Undersøkelsen fokuserer på fire spørsmål:

- Hva legger assistentene i begrepene autonomi, integritet, innflytelse og delaktighet?
- Opplever assistentene stress knyttet til å skulle oppfylle intensjonene i loven?
- Opplever assistentene hindre eller kompliserende omstendigheter i forhold til dette?
- Hvordan håndterer assistentene kravet om å skulle virkeliggjøre begrepene over?

Assistentene i Ahlström og Klinkerts undersøkelse mente at målsettingen om autonomi innebar at det skulle tas sterkt hensyn til brukernes selvbestemmelse over sitt liv og sin situasjon, så lenge brukeren hadde en adekvat vurderingsevne. Når brukers funksjonsnedsettelse innebar at denne vurderingsevnen var svekket, mente de at assistentens oppgave var å hjelpe til med å ta beslutninger som er gode og riktige med tanke på brukers livssituasjon. De går ikke inn på hvordan brukers vurderingsevne fastsettes.

Begrepene innflytelse og delaktighet ble oppfattet som ett, ved at en bruker som hadde innflytelse, også var delaktig i planer og beslutninger, samtidig som det innebar at brukeren var så aktiv som mulig, både i og utenfor hjemmet.

Assistentene beskriver blant annet manglende kunnskap som et problem, de savner veiledning og har lite kunnskap om brukers sykdommer og medisiner, og de savner et møtested hvor de kan ventilere sine frustrasjoner og utveksle erfaringer. De forteller om lite støtte fra sine arbeidsgivere, og etterlyser egne utdanninger for assistenter. Dette samsvarer med det som er

sagt tidligere, at assistentene også i Guldviks undersøkelse pekte på kunnskapsmangel som et problem i arbeidet.

Larsson (2008) har i sin doktoravhandling gått tilbake i intervjuene som lå til grunn for tidligere undersøkelser, og sett etter utsagn som sa noe om hva assistentene la i de ulike begrepene som selvbestemmelse og delaktighet. Hun fant at de la stor vekt på at det var brukeren som skulle bestemme hva som skulle gjøres. I sin konklusjon trekker hun fram at rettigheten til personlig assistanse er såvidt utydelig utformet at den kan være vanskelig for assistentene å praktisere.

Ahlström og Klinkert (2000) beskriver ulike strategier som benyttes for å sikre brukerens autonomi. Assistentene forsøker å unngå å ta egne initiativ så langt dette er mulig. Når det er nødvendig, som når brukeren ikke har adekvat vurderingsevne selv, kommer de med forslag, og er lydhøre for brukerens reaksjoner på forslagene. Assistentene er bevisste på at det finnes en risiko for å ta over brukerens liv. En annen strategi som ble brukt, var at assistenten veiledet brukeren i beslutningsprosessen. Dette kan gi en opplevelse av at brukeren selv har tatt beslutningen, mens mekanismen i virkeligheten har vært mer komplisert. Det kom fram at det kan være vanskelig for assistentene å vite hva brukeren selv vil, og at brukernes ønsker noen ganger kan være i konflikt med pårørendes eller assistentens. Assistentene må uansett argumentere for brukernes vilje.

Oppsummering

Det meste av forskningen som er gjort om BPA-ordningen, er basert på brukernes erfaringer. Det som er gjort med utgangspunkt i assistentene, handler i stor grad om deres arbeidssituasjon, om hvordan det virker inn at brukerne er ulike og gir ulike signaler om hvordan arbeidet skal utføres. To undersøkelser viser hvordan tjenesteytere kan sies å gå inn i ulike roller som er knyttet til ulike perspektiver på velferdsstaten og på relasjonen mellom funksjonshemmede og samfunnet forøvrig.

Den undersøkelsen som ligger nærmest mitt fokus, er Ahlström og Klinkerts studie fra svenske forhold i 2000. Fra norske forhold er det undersøkelsen til Helgøy, Ravneberg og Solberg fra 2004 som tar for seg hvordan tjenesteytere kan bidra til et selvstendig liv, men de har ikke sett spesielt på gruppen personlige assistenter. Det er altså i liten grad gjort forskning som fokuserer på assistentenes fortolkning av selvstendighet, og hva dette medfører i praktisk handling.

Kapittel 3. Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet vil jeg vise ulike teoretiske tilnæringer som kan kaste lys over spørsmålene i undersøkelsen. Først gir jeg en kort beskrivelse av sosialkonstruktivisme, som er mitt hovedperspektiv. Jeg beskriver deretter noen begrep og tanker hentet fra en diskursanalytisk tilnærming, gjennom å se på makten som ligger i å navngi begreper, og hvordan ordvalg bevisst eller ubevisst innebærer valg av perspektiv. Deretter vil jeg vise hvordan ulike forståelser av selvstendighetsbegrepet finnes samtidig, og at innholdet i begrepet ofte er uklart. Til slutt ser jeg på hvordan makt finnes i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. Jeg beskriver noen av Michael Foucaults analyseverktøy, og vil deretter trekke fram uttrykket *å makte*, som er hentet fra en Foucaultinspirert analyse av relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker.

Et sosialkonstruksjonistisk perspektiv

Det overordnede perspektivet i denne undersøkelsen preges av en virkelighetsoppfatning som kan omtales som sosialkonstruktivisme. Dette filosofiske perspektivet bygger på antakelser om at fenomener i verden er et resultat av kollektivets virksomhet. Innenfor begrepet sosialkonstruktivisme finnes et stort antall retninger og grader, med forskjellig fokus. Nordtvedt og Grimen (2004:141) skiller mellom smale og vide forståelser av sosialkonstruktivisme, der en smal forståelse innebærer at det også finnes fenomener i verden som er uavhengige av vår erkjennelse. Alveson og Shöldberg (2008:100) skiller ikke mellom smal og vid, men mellom ulike grader av radikalitet innenfor sosialkonstruktivisme, der den kritiske varianten er den mildeste. Kritisk sosialkonstruktivisme innebærer at man stiller spørsmålstegn ved det naturlige i noe som tidligere er blitt oppfattet som selvfølgelig. Fenomener i verden konstrueres av sosiale aktørers erkjennelse og kognitive virksomhet gjennom prosesser som har et forløp i tid og rom. (Nordtvedt og Grimen 2004:155). Alveson og Shöldberg (2008:81) poengterer at det for forskeren blir viktig å undersøke hvordan disse konstruksjonsprosessene skjer.

BPA- ordningens målsettinger er formulert i rundskrivet om ordningen. Der står det blant annet at brukerstyringen vil være et middel til å bidra til bedre ressursutnyttelse, fleksibilitet

og kvalitetssikring, og at målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming (Helse- og Omsorgsdepartementet 2000). Men hva som ligger i ”et uavhengig liv” er ikke entydig. Uavhengighet konstrueres i i møtet mellom myndigheter og forkjempere for BPA ordningen, gjennom utforming av lovverket, men også i den daglige samhandlingen mellom arbeidsleder og assistent. Dette innebærer at innholdet i begreper som selvstendighet og brukerstyring ikke kan defineres eller bestemmes av myndigheter eller teoretikere, det vokser fram i relasjonene mellom den enkelte funksjonshemmede og menneskene omkring ham eller henne.

Begrepene innebærer bestemte perspektiver

Svennevig (2009:176-193) omtaler navngiving av fenomener som en måte å utøve makt. Språket er innvevd i politiske og ideologiske prosesser, og ulike ordvalg er med på å gi oss ulike bilder av virkeligheten. Svennevig beskriver både bevisste og ubevisste språkvalg, og derigjennom perspektivvalg. Når ord og uttrykk er godt etablerte, blir ofte perspektivet usynlig. Det foregår en vedvarende kamp om hvordan virkeligheten kan forstås og kategoriseres, og dermed hvilket perspektiv som skal gjelde. Dette har igjen betydning for hvilken del av virkeligheten som kommer fram. For noen ord ligger perspektivet uttrykt i selve ordet. Arbeidsleder og assistent er slike ord, de uttrykker et brukerstyringsperspektiv. Dette kan sees som en motsetning til et omsorgsperspektiv, der det kan benyttes begreper som sterkt avhengig person, lidende, byrde. Ved slike generaliseringer framheves det negative ved forholdet mellom den funksjonshemmede og tjenesteyteren (Shakespeare (2006:190).

Når norske myndigheter holder fast på at ordningen skal kalles *brukerstyrt*, tross et sterkt påtrykk fra ULOBA om å endre navnet til *borgerstyrt*, slik de selv har gjort i sitt navn og sitt informasjonsmateriell, er dette uttrykk for en kamp om hvilket perspektiv som skal gjelde. Når undersøkelser fra USA om den tilsvarende ordningen der kan omtale ordningen som *consumer-directed* (Clark, Hagglund & Stout 2004) viser dette et markedssperspektiv. Når jeg selv velger å bruke betegnelsen *arbeidsleder* om den ene parten i relasjonen jeg studerer, kan dette sees som et uttrykk for at min posisjon er nærmere Independent Living-bevegelsens ståsted. Andre steder bruker jeg *tjenestemottaker* og *tjenesteyter* som samlebegreper, dette kan være uttrykk for et administrativt perspektiv.

To personer som innleder en kommunikativ aktivitet, inntar eller blir tildelt ulike roller, og disse rollene gir ulike rettigheter og forpliktelser. De daglige samtalene mellom en assistent

og dennes arbeidsleder vil innebære en slik rollefordeling. De to har i utgangspunktet flere sett av roller overfor hverandre. I tillegg til de formelle settene som tjenesteyter og tjenestemottaker, og som sjef og ansatt, framhever både arbeidsledere og assistenter at forholdet kan bli svært nært og personlig (Guldvik 2001, 2003; Ahlström & Klinkert 2000). Den nære samhandlingen over tid gjør at skillene mellom arbeidsforhold og vennsforhold lett blir uklare (Andersen et. al 2006). Assistenten kan fortsatt omtale den andre som sin arbeidsleder, men den språklige konstruksjonen kan etter hvert tillegges et annet innhold med sterkere personlige referanser. Svennevig (2009:17) skriver også at den uformelle ansikt-til-ansikt-samtalen mellom privatpersoner står i en særstilling blant våre kommunikasjonsformer. Å stå ansikt til ansikt med sin sjef gjennom hele arbeidsdagen, slik assistenter innenfor BPA-ordningen gjør, er krevende. En slik situasjon gir store muligheter for å uttrykke følelsesmessig informasjon, skriver Svennevig. For assistentene betyr det i like stor grad at de har få muligheter for å skjule informasjon om eventuelle upassende eller uaksepterte følelser som de kan oppleve. Det kan lett oppstå emosjonell dissonans, slik det er beskrevet av Falch (2010), se side 16.

Med dette som bakgrunn vil det være interessant å få et bilde av hvordan assistentene oppfatter kommunikasjonen, spesielt omkring hvilke oppgaver de skal utføre for arbeidslederen, og om hvilken relasjon de to skal ha.

Om selvstendighetsbegrepet

Nordmann, Sandvin og Thommesen (2003:44) skriver: ”Noe av problemet ligger i at mange sidestiller selvstendighet og selvhjulpenhet og dessuten forstår selvhjulpenhet som det å ikke være avhengig.” Forfatterne framstiller denne sidestillingen som feil, og gir anvisninger for at selvstendighet må forstås som selvråderett. Denne fortolkningen og anvisningene er i samsvar med Independent Living- bevegelsens syn på selvstendighet. Formuleringen over framstår likevel som noe forenklet, ved at det kan se ut til å finnes en riktig og en gal forståelse av begrepet.

Independent Living-bevegelsen, i Norge representert ved ULOBA, har vært en viktig pådriver for å få BPA-ordningen vedtatt og rettighetsfestet. En av foregangskvinnene i denne bevegelsen var Jenny Morris, som i boka *Pride Against Prejudice* ga innhold til Independent Living-begrepet. Hun siteres ofte når bevegelsen omtales (Askheim 2003: 146; Shakespeare 2007:139). Morris skiller mellom fysisk og sosial avhengighet. Det å ikke kunne utføre visse

handlinger (tasks), trenger ikke møtes med å lære seg ferdigheter, uavhengigheten skal oppnås gjennom å vinne kontroll over hvordan handlingene utføres. Når perspektivet er funksjonshemmedes borgerrettigheter, blir ikke målet å trene seg opp til størst mulig selvhjulpenhet. Et sitat fra Morris som ofte holdes fram, er dette:

The point is that independent people have control over their lives, not that they perform every task themselves. Independence is not linked to the physical or intellectual capacity to care for oneself without assistance; independence is created by having assistance when and how one requires it (Morris 1993, her fra Askheim 2003: 146).

Tom Shakespeare omtaler ordninger med brukerstyrt personlig assistanse som et viktig, men ikke det eneste, middelet for å oppnå økt selvstendighet for funksjonshemmede (Shakespeare 2006:138-152). Shakespeare beskriver hvordan personlig assistanse kom til å stå sentralt i utformingen av et uavhengig liv i dette perspektivet. Ordningen innebar en avvisning av omsorgs- og hjelpetradisjonen til fordel for en situasjon der den funksjonshemmede selv hadde kontroll over sitt liv. Modellen bygde på en antakelse om at hjelp kunne deles opp i praktiske handlinger (tasks), som var nødvendige, og et følelsesmessig innhold, som ble avvist. Denne forståelsen av selvstendighet, med vekt på kontroll over eget liv, deles av mange personlige assistenter (Ahlström & Klinkert 2000:19-20). Men det finnes andre forståelser, både i dagligtalen og i vitenskapelige arbeider.

Helgøy, Ravneberg og Solberg (2003: 473) viser til at det finnes minst to måter å definere selvstendighet blant mennesker med funksjonshemminger. Den ene innebærer å kunne utføre handlinger uten direkte hjelp, og legger vekt på at den funksjonshemmede i størst mulig grad skal kunne passere som normal. Den andre forståelsen tilsvarer den som er beskrevet over, med vekt på å kunne ta beslutninger og ha kontroll over eget liv, uten hensyn til hvordan dette skjer.

I en artikkel om hvordan mottakere av hjemmetjenester i Sverige forstår avhengighet og uavhengighet, har Hammarström og Torres (2009) en grundig gjennomgang av ulike måter å forstå begrepene på. De skiller mellom om uavhengighet forstås som en objektiv sannhet som kan defineres som en individuell egenskap, eller om det er en sosial konstruksjon. De skiller også mellom å se på uavhengighet som et kontinuum, eller om det sees som to forskjellige dimensjoner. I alle tilfellene er dette knyttet til om det er en sammenheng mellom det å være avhengig, og det å motta hjelp. De beskriver også hvordan det er vanlig å definere

avhengighet som manglende funksjonsdyktighet, noe som kan vurderes med ulike skalaer for Activities of Daily Living, ADL. Helsepersonell refererer ofte rutinemessig til en score på ADL-skalaen som uttrykk for et menneskes funksjonsevne eller hjelpebehov, noen ganger ligger det i dette også en vurdering av vedkommendes selvstendighetsnivå. Bruk av slike kartleggingsverktøy bygger opp under forestillinger om at det er en sammenheng mellom impairment (funksjonsnedsettelse) og selvstendighet.

Om avhengighet og uavhengighet ses som sosiale konstruksjoner, vil begrepene være knyttet til relasjoner mellom mennesker. For tjenestemottakere innen BPA-ordningen kan dette dreie seg om relasjoner til andre familiemedlemmer, til venner og kolleger, og til assistentene (Fine and Glendinning 2005, her fra Hammarström and Torres 2009). I alle disse relasjonene vil makt være en del av relasjonen. Med brukerstyring som grunnleggende prinsipp, vil maktforholdene mellom arbeidsleder og assistent være snudd på hodet i forhold til det som ofte beskrives mellom hjelpetrequende og hjelper. I praksis vil ulike måter å utøve rollen som assistent på kunne medføre kontroll, eller mangel på kontroll, hos den som mottar tjenestene.

BPA-ordningens røtter i markedstenking har også en betydning for fortolkningen av selvstendighetsbegrepet. Det frie forbrukervalget er en måte å utøve sin selvstendighet på, kundene tar kontroll over egne livsprosjekt gjennom å kreve tjenester som er tilpasset sine individuelle behov, slik de selv definerer det. En del av kunderollen er også at den enkelte definerer hva man ønsker å utføre selv, og hva man overlater til andre. Det er ikke nødvendig å knytte vurderingen til om man fysisk kunne vært i stand til å utføre oppgaven selv.

Som vi har sett, finnes det ikke én riktig og selvfølgelig forståelse av selvstendighetsbegrepet. De norske ordene selvstendighet og uavhengighet brukes ofte om hverandre, slik jeg gjør i denne oppgaven, begge tilsvarer det engelske independence. Av noen brukes uavhengighet spesielt om det å ha kontroll over eget liv, mens selvstendighet knyttes mot selvhjulpenhet. Andre forbinder uavhengighet med selvbestemmelse eller autonomi. Når tjenesteytere sammen med brukere formulerer målsettinger som inneholder uttrykk som ”mest mulig selvstendig ved toalettbesøk”, er det ikke en selvfølge at noen av de to har en bevissthet om at selvstendighet innebærer selvråderett, og at selvhjulpenhet ikke er en nødvendig del av dette. Også når disse to har rollene som arbeidsleder og assistent, kan det ligge ulike forståelser bak begrepsbruken.

Uavhengighet eller gjensidig avhengighet?

Christensen (2009) kritiserer Independent Living-bevegelsen for at den bare forsøkte å gi uavhengighetsbegrepet et nytt innhold, men ikke utfordret selve begrepet. Den funksjonshemmedes avhengighet av assistanse ignoreres. Opp mot denne dikotomien av avhengighet/selvstendighet, stiller Christensen den grunnleggende antakelsen om at vi alle er gjensidig avhengige.

Christensen viser til C. Ungersons beskrivelse av care som en kombinasjon av "caring for" og "caring about" i en artikkel med tittelen "Why do women care?" (Ungerson 1983, her fra Christensen (2009)). "Care about" og "hjelp" inneholder en følelsesmessig tilknytning som ikke anerkjennes av Independent Living-bevegelsen. Avhengighet knyttes opp mot begrepet hjelp, mens assistanse fremmer uavhengighet. I dette ligger en antakelse om at dersom den som yter assistansen, er eller blir følelsesmessig involvert, vil dette føre til at man ser tjenestemottakeren som hjelpeløs og avhengig. Christensens studie tilsier at det ikke er mulig å se bort fra det følelsesmessige aspektet i relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Omsorg framstår som et positivt begrep, til forskjell fra slik Shakespeare omtaler at Independent Living-bevegelsen tolket det (se side 24).

Christensen (2009) beskriver hvordan det med industrialiseringen fant sted et skifte i synet på avhengighet, fra å være en normal tilstand til å bli en stigmatisert situasjon. Denne situasjonen kunne best motarbeides ved å fremme uavhengighet. BPA-ordningen bygger på en antakelse om at uavhengigheten styrkes når funksjonshemmede selv ansetter sine assistenter. Christensen gjengir videre hvordan Independent Living-bevegelsen vil erstatte ett uavhengighetsbegrep med et annet, nemlig det å ha kontroll over eget liv, uten hensyn til om man utfører handlingene selv eller med assistanse.

Men også Independent Living-bevegelsen anerkjenner i dag vår gjensidige avhengighet. På ULOBAS hjemmeside beskrives forholdet mellom selvstendighet og BPA slik:

Et selvstendig liv er målet - BPA er middelet. Menneskene er avhengige av hverandre. Derfor lever vi i samfunn. Å leve med et større assistansebehov enn flertallet, fører til at vi ofte havner i en avmaktssposisjon. BPA i ULOBA snur maktforholdet på hodet. Du overtar selv roret i ditt eget liv.²

² www.uloba.no, lest 23.10.10

Også Shakespeare (2006:144-152) framhever at i vårt kompliserte samfunn, er alle avhengige av andre. Han beskriver det likevel som en vesentlig forskjell at den funksjonshemmede ikke kan gjengjelde tjenester. Med innføring av brukerstyrt personlig assistanse er ikke den funksjonshemmede lenger avhengig av omsorg, men han er fortsatt avhengig av at ”pakken fungerer”, og pakken vil ofte ikke være helt komplett. Selv med personlig assistanse, vil den funksjonshemmede ofte være avhengige av godvilje og hjelp (Shakespeare 2006;148).

BPA- ordningen som en strategi for å styre individer – og begrepet ”å makte”

Bak måsettingen om økt selvstendighet, aktivitet og deltakelse, og den grunnleggende forutsetningen om brukerstyring, kan vi se en forestilling om en idealborger som innehar visse egenskaper eller ferdigheter. Velferdsstaten kan sies å forvente, eller styre mot, at det enkelte individet blir en kompetent borger som kan ta valg og planlegge sitt liv. Idealborgeren beskrives blant annet gjennom kravene som stilles til arbeidslederen i rundskrivet om BPA-ordningen (Helse- og Omsorgsdepartementet 2000).

Statens tilrettelegging for at borgerne styrer seg selv mot de ønskede normene, ble beskrevet av Michael Foucault som governmentality. Moderne maktutøvelse dreier seg om å påvirke frie menneskers handlinger og selvoppfatning, sette dem i stand til å handle på bestemte måter, og beveger derved individene i retning av en bestemt norm (Mik-Meyer & Villadsen, 2007: 21). BPA-ordningen kan sees som en slik styringsstrategi. Ordningen konstruerer arbeidslederne som en bestemt type subjekter som kan velge å ta styringen over sitt eget liv, som ikke er underlagt en tvingende skjebne. Gjennom ordningen støttes arbeidslederen i prosessen med å finne sitt egentlige jeg, et jeg som ønsker å bevege seg i retning av et aktivt, selvbestemt liv. Dette jeg’et forutsettes da å finnes et sted bak funksjonshemming, avhengighet og andre undertrykkende blokkeringer (Askheim og Starrin 2007:30-34 og 50-52).

Den selvstendige funksjonshemmede kan skapes i relasjonen mellom assistenten og arbeidslederen. Prosessen sees tydeligst der assistenten ikke aksepterer det når arbeidslederen uttrykker at hun ikke vet hva hun ønsker, at assistenten kan bestemme, eller når arbeidsleder forventer initiativ fra assistenten. Assistentene kan da innlede en type forhandlinger for å få

fram arbeidslederens ønsker. Utsagn som ”Kunne du prøve å... ?” kan indikere at brukerstyringen ikke er fri, den styres mer eller mindre bevisst mot et bilde av idealborgeren.

Foucault snakket om ulike maktteknologier. Dette kan blant annet være moderne samtaleteknologier, slike som medarbeidersamtaler i arbeidslivet, eller målsamtaler i velferdstjenestene. Når brukerstyring er viktig, blir det viktig å støtte brukeren i prosessen med å formulere sine mål, for at tjenesteyteren skal vite hva hun skal arbeide mot. Spørsmål av typen ”Hva ønsker du?” eller ”Hva er viktig i ditt liv?” anses som gode og åpne spørsmål i samarbeid med brukere, og sees ofte i veiledere om individuell plan eller andre individuelle plandokumenter. Spørsmålene er kanskje gode og åpne, men de kan også sees som et krav om å utlevere sitt innerste, og brukeren kan ledes til å formulere mer enn hun opprinnelig hadde ment å dele med tjenesteyteren. Deretter bindes brukeren opp mot ordene hun selv har formulert. Foucault kaller dette *pastoral ledelse* (Mik-Meyer & Villadsen 2007:18-21; Foucault 1988:154-156). Makten blir produktiv, den framelsker, stimulerer til og frambringer borgere med bestemte, ønskede egenskaper eller ferdigheter.

Juritzen og Heggen har brukt en slik Foucault-inspirert tenking i sin analyse av produktive maktpraksiser i sykehjem (Juritzen og Heggen 2009). Analysen bygger på en observasjonsstudie fra sykehjem som gikk over 22 uker, kombinert med 3 fokusgruppeintervjuer med personalet etter 14 uker. Formålet var å studere hvordan makten utfolder seg i nære relasjoner mellom den som får og den som yter omsorg. Fokusgruppene viste en stor motvilje mot å definere de hverdagslige handlingene som maktutøvelse, begrepet ble forbeholdt unntakssituasjonene der man kom til kort med overtalelser, linking og omveier. Makt ble av deltakerne assosiert med noe negativt og ubahagelig, noe som ikke hører hjemme i en omsorgsrelasjon, noe vi ”helst ikke vil ha”. Det Foucault-inspirerte perspektivet innebærer at makt ikke sees på som noe den ene parten innehar, eller som en posisjon, men som noe dynamisk som er vevd inn i alle relasjoner. Makt, motstand og motmakt veksler og bølger fram og tilbake i relasjonen. Makt ses ikke på som noe pleieren *har*, men som noe hun *gjør*. Den hverdagslige samhandlingen som Juritzen og Heggen beskriver, er en dynamisk situasjon, der de to aktørene handler på hverandres handlinger. Relasjonen er ustabil, ingen av de to har kontroll eller oversikt over framdriften. Makten ligger innvevd i selve relasjonen, og et tradisjonelt asymmetriperspektiv kommer til kort. Men relasjonen er likevel ikke helt likeverdig, da pleieren har i sin makt å gi opp hele situasjonen, og overlate beboeren til seg selv i en ustelt tilstand eller uten å ha fått dekket sine behov.

Begrepet *å makte* innføres med en dobbel betydning. Det innebærer både det å handle på den andres handlinger, med en bestemt hensikt om å gjennomføre hverdagens aktiviteter.

Samtidig innebærer det at pleieren *makter*, der familien og andre har kommet i *avmakt*. Hun makter å bli i situasjonen, fortsette sin lirking og sine manøvre for å komme fram til det ønskede resultatet. Makten ligger i relasjonen, men også i handlingene og viljen som ligger bak dem. Juritzen og Heggen konkluderer med at vi, ved å se på hvordan makt *gjøres* i slike nære omsorgsrelasjoner, oppnår en større innsikt. Ved både å anerkjenne maktutøvelsen, og samtidig se på den med kritikk, kan vi uroe våre forestillinger om makt i disse relasjonene. Begrepet *å makte* understreker behovet for at noen makter, samtidig som det viser oss det potensielt farlige og krenkende i maktutøvelsen.

Jeg mener at begrepet *å makte* også kan gi nyttig innsikt i prosessene som finner sted mellom assistent og arbeidsleder, situasjonene som beskrives i Juritzen og Heggens studie har klare paralleller til situasjoner som kan oppstå også når ordningen skal være brukerstyrt.

Oppsummering av de teoretiske perspektivene

Den grunnleggende forståelsen i denne oppgaven er preget av en sosialkonstruksjonisme som innebærer at fenomener i verden er avhengig av vår erkjennelse, og at det bør stilles spørsmålsteget ved det som oppfattes som selvfølgelig. I dette kapitlet har jeg trukket fram at språket vi bruker kan vise hvilke perspektiver vi ser et forhold i, uten at vi alltid er oss dette bevisst. Begrepet selvstendighet er i seg selv ikke entydig, og jeg har vist ulike måter å forstå det på, preget av ulike perspektiver. Den gjensidige avhengigheten vi alle er underlagt blir stående sentralt, men denne oppleves ulikt for ulike mennesker. Den manglete muligheten for å gjengjelde tjenester, gjør at innholdet blir et annet for den som er funksjonshemmet. Når myndighetene sier at målet med BPA-ordningen skal være økt uavhengighet, aktivitet og deltakelse i samfunnet, kan dette tolkes som en beskrivelse av idealborgeren, og assistentene blir da et redskap for å styre funksjonshemmede i retning av å utvikle seg selv slik staten ønsker. Makten finnes i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent, og kan uttrykkes som at assistenten *makter*, også når målet er økt selvstendighet for arbeidslederen.

Kapittel 4. Metode

I dette kapitlet gjør jeg rede for valg av forskningsmetode, hvordan informantene ble rekruttert, og framgangsmåten ved intervjuene og transkripsjonen. Jeg viser også hvordan analyseprosessen tok form. Til slutt gjør jeg rede for hvilke etiske vurderinger jeg foretok undervegs i arbeidet.

Med bakgrunn i de ulike forståelsene av selvstendighet og avhengighet, og uklarhetene som finnes i begrepsbruken, vil denne undersøkelsen bidra til diskusjonen ved å beskrive hvordan målsettingen om uavhengighet forstås av assistentene. Jeg ser også etter om det er noen sammenheng mellom deres forståelse og deres daglige arbeid for å fremme denne målsettingen. Jeg vil fokusere på assistentenes egne opplevelser, og ønsker å høre deres egen framstilling av arbeidet og de utfordringene de står i.

Malterud (2008:32-33) skriver at kvalitative forskningsmetoder er godt egnet når vi ønsker å belyse erfaringer, opplevelser, tanker, motiver og holdninger, og at slike tilnærminger også passer godt for å utforske dynamiske prosesser som samhandling og utvikling. Metodene er egnet for beskrivelse, analyse og forståelse. Når siktemålet er å forstå, ikke forklare, og å beskrive, ikke predikere, vil en kvalitativ undersøkelse være hensiktsmessig.

Kvale (1997:17) åpner sin bok om det kvalitative forskningsintervjuet med setningen: "Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt, hvorfor ikke tale med dem?" Jeg ønsker å finne ut hvordan assistentene betrakter sin arbeids-verden, hvordan de tenker og håndterer dilemmaer de står i når de skal bidra til å virkeliggjøre en målsetting om økt selvstendighet for en annet menneske. For å finne ut noe om dette, er det hensiktsmessig å "tale med dem".

Alvesson og Sköldbberg (2008:17-19) skriver at kvalitative studier best håndterer å synliggjøre mangetydigheten når det gjelder tolkningsmuligheter. Kvale (1997:19-21) viser forskjellen på ulike kunnskapssyn gjennom to metaforer. Han beskriver en gruvearbeider-metafor, der intervjueren graver etter skjulte skatter som finnes hos informanten, skatter som venter på å bli avdekket uten at intervjueren ødelegger eller endrer dem. I reisemetaforen er intervjueren en reisende som samtaler med folk på veien, og har en historie å fortelle når han kommer fram. Historien fortelles med den reisendes egne fortolkninger, det kan oppstå ny

kunnskap, og den reisende kan forandres undervegs. Denne undersøkelsen har vært en slik reise for meg, og historien jeg forteller er én av mange mulige fortellinger basert på de samtalene jeg har hatt med mine informanter. Historien er blitt preget av den forforståelsen jeg hadde før jeg begynte, og av den kunnskapen jeg har innhentet undervegs. Malterud (2003:43-48) skriver om forskerens rolle gjennom forskningsprosessen. Det er ikke et spørsmål om forskeren påvirker, men hvordan. Det er da spesielt viktig å være så eksplisitt som mulig om sin egen forforsåelse.

Min egen forforståelse er preget av min fysioterapiutdanning, der målet for min innsats skulle være å bidra til et høyest mulig funksjonsnivå hos pasientene. Gjennom et langt yrkesliv innenfor rehabilitering har jeg vært med i prosessen der fokus er flyttet fra bare opptrening og mål om økt funksjonsevne, til et mer helhetlig perspektiv med en relasjonell forståelse av rehabilitering. Jeg har også arbeidet med å sette universell utforming på dagsorden i egen kommune, og slik hatt et samfunnsfokus på hva som skal til for å bedre funksjonshemmedes muligheter for deltakelse. Gjennom å ha hatt ansvar for arbeidet med bruk av individuell plan, har jeg hatt mange gode diskusjoner med ulike fagpersoner og tjenestemottakere om hva som er gode mål og målformuleringer. Svært ofte har ulike varianter av ”mest mulig selvhjulpen” eller ”størst mulig selvstendighet” vært uttrykt som en hovedmålsetting for den som skulle motta tjenester. Alle disse erfaringene, og kunnskapen knyttet til dem, hadde jeg med på hele denne reisen. Det preget meg da jeg valgte tema for undersøkelsen, da problemstillingen ble formulert, i møtet med informantene i denne undersøkelsen, og i analyse og tolkning av det de har fortalt meg.

Rekruttering av informanter

Rekrutteringen av informanter ble gjort gjennom arbeidsgiverne. Brev ble sendt til ULOBA og til 5 kommuner i nærområdet (vedlegg nr 1). Sammen med brevet fulgte et brev stilet til assistenter som arbeider innenfor BPA-ordningen (vedlegg nr 2). Arbeidsgiverne ble bedt om å videresendte dette til aktuelle assistenter. Denne framgangsmåten ble valgt for at det ikke skulle legges noe utilbørlig press på assistentene, de skulle selv aktivt ta kontakt med meg. Jeg kjente ingen av assistentenes navn før de tok kontakt.

Tidlig i prosessen ble det vurdert om de aktuelle arbeidslederne skulle gi sitt samtykke til at deres assistenter kunne delta i undersøkelsen, eller om de skulle informeres og gis mulighet til å reservere seg mot assistentens deltakelse. Dette kunne vært naturlig, fordi relasjonen

mellom en arbeidsleder og dennes assistent av flere beskrives som svært nær. Det var to grunner til at arbeidslederne ikke ble kontaktet eller bedt om samtykke. For det første så jeg en fare for at et slikt samtykke kunne true arbeidsledernes absolutte anonymitet, jeg ønsket ikke å vite hvem de var. I tillegg ble det vurdert slik at en arbeidstaker ikke skal behøve å be sin sjef om tillatelse til å delta i en undersøkelse om sin egen arbeidssituasjon. Spørsmålet ble drøftet med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, som ga sin tilslutning til framgangsmåten som ble valgt. Både i brevet og ved starten av intervjuet ble det understreket at intervjuet ikke skulle handle om arbeidslederen.

ULOBA valgte likevel å sende brevet til sine andelseiere, arbeidslederne, med en oppfordring om å levere det videre til sine assistenter. I ettertid viste det seg at også de kommunalt ansatte informantene hadde snakket med sine arbeidsledere om undersøkelsen, og de hadde fått støtte til å delta. Det er ikke mulig for meg å vurdere sikkert om dette har påvirket informantene. Kanskje har vissheten om at de skulle tilbake og fortelle sin arbeidsleder om intervjuets innhold virket inn på deres vilje til åpenhet, selv om dette ikke var mitt inntrykk. Informantene virket åpne og trygge under intervjuene, og ga uttrykk for at de stolte på mine forsikringer om taushet og anonymisering. Jeg informerte også om at alle navn og stedsangivelser som måtte komme fram uforvarende, ville bli fjernet allerede ved transkriberingen.

Kommunen der jeg selv arbeider, ble ikke brukt som rekrutteringsområde i selve undersøkelsen. Denne avgrensningen ble gjort av tre grunner. For det første ville en rekruttering fra et så lite geografisk område neppe vært forenlig med kravet om anonymitet. I tillegg hadde jeg en antagelse om at informanter fra egen kommune kunne oppleve seg som mindre frie, ved at intervjueren ble oppfattet som representant for kommunen. Denne antagelsen ble bekreftet under prøveintervjuene. Det var også en fare for at jeg selv kunne blitt påvirket av min lojalitet til egen arbeidsgiver.

Rekrutteringen ble gjort blant assistenter der tjenestemottakeren selv er arbeidsleder, ut fra en antagelse om at forhold knyttet til selvstendighet og kontroll over eget liv, kommer tydeligst fram i denne situasjonen. Når arbeidsledelsen utøves av andre enn den som mottar tjenestene, vil det oppstå et ekstra ledd i fortolkningen av oppdraget. Dette vil kunne spille inn i større eller mindre grad, og slik virke forstyrrende.

Jeg antok at opplæringen som er gjennomgått, både av assistent og arbeidsleder, kunne ha en betydning for assistentenes bevissthet omkring selvstendighetsbegrepet, og om sin egen rolle

som personlig assistent. Denne opplæringen er arbeidsgivers ansvar. Det var derfor ønskelig å få med både ULOBA-ansatte og kommunalt ansatte assistenter, da opplæringen trolig ivaretas forskjellig av ulike arbeidsgivere. I tillegg hadde jeg en antagelse om at den ideologiske bevisstheten kunne være større der ULOBA var arbeidsgiver.

Etter hvert som interesserte assistenter tok kontakt, laget jeg en oversikt over de faktorene der jeg ville sikre meg best mulig spredning. Det jeg så etter, var assistentenes alder, deres utdanning og yrkeserfaring, om arbeidsgiver var kommunen eller ULOBA, arbeidsleders alder, og arbeidsleders assistansebehov og aktivitetsnivå. Jeg tok også hensyn til hvor mye erfaring assistentene hadde. Gjennom å vurdere stillingsstørrelse og hvor lenge de hadde vært ansatt, valgte jeg de assistentene som hadde mest erfaring, for å sikre at de som ble intervjuet i størst mulig grad hadde opplevd situasjoner der de aktuelle spørsmålene har vært aktuelle. Da jeg var blitt kontaktet av 12 assistenter, hadde jeg tilfredsstillende variasjon til å velge ut sju informanter. Fem av de sju informantene er kvinner, to er menn.³ Fem av de seks arbeidslederne er kvinner, en er mann. De sju informantene som ble med i undersøkelsen, hadde arbeidet hos til sammen 6 arbeidsledere.

Informant	Alder	Bakgrunn	Arbeidsgiver	Arbeidsleder nr	Alder	Assistansebehov
Anne	Ca 20	Videregående skole, allmenfag Mor i helsevesenet	Kommunen	1	Ca 50	Alle personlige forhold og gjøremål
Berit	Ca 50	Ingen helse- eller omsorgsbakgrunn	ULOBA	2	Ca 60	Sosial deltakelse Renhold og vedlikehold av bolig
Camilla	Ca 50	Ingen helse- eller omsorgsbakgrunn	ULOBA	2	Ca 60	Sosial deltakelse Renhold og vedlikehold av bolig
Donja	Ca 40	Helsefaglig utdanning på høyskolenivå fra hjemlandet Flere tidligere arbeidsforhold som BPA og i kommunal pleie	Kommunen	1	Ca 50	Alle personlige forhold og gjøremål
Donja	Ca 40	Se over	Kommunen	3	Ca 40	Gradvis redusert behov gjennom perioden
Elin	Ca 40	Helsefaglig utdanning Arbeidserfaring innen habilitering og rehabilitering	ULOBA	4	Ca 40	De fleste personlige forhold og gjøremål knyttet til hjem, arbeid og barn
Frida	Ca 30	Ingen helsebakgrunn Mor i barnevernet Hatt ulike jobber, aldri innen helse eller omsorg	ULOBA	5	Ca 50	Sosiale aktiviteter Renhold av bolig, innkjøp m.m.
Grethe	Ca 30	Helsefagutdannet Ingen tidligere	Kommunen	6	Ca 30	Alle personlige forhold og gjøremål

³ Se forklaring på neste side om hvorfor alle informantene har fått kvinnenavn.

		arbeidserfaring				Delvis yrkesaktiv
--	--	-----------------	--	--	--	-------------------

Navnene på informantene er fiktive. Som det går fram av tabellen, arbeider Anne og Donja begge hos arbeidsleder nr 1, mens Berit og Camilla begge er hos arbeidsleder nr 2. Donja forteller om sine opplevelser og erfaringer hos to ulike arbeidsledere, nr 1 og nr 3.

Malterud (2008:203) skriver at den endelige rapporten må sikre anonymitet i en slik grad at jeg skal ”skrive som om artikkelen vil havne hos hennes (informantens) venner, naboer og kolleger.” Malterud nevner alder, yrke og opplysninger om hvor prosjektet er gjennomført, som potensielle trusler mot anonymitet. I denne undersøkelsen er det i like stor grad viktig å vokte over arbeidsledernes anonymitet. Selv om det ikke er angitt hvor de ulike informantene bor eller arbeider, er miljøene små og noen mennesker er godt synlige i sine nærmiljøer. Jeg har vurdert at en kombinasjon av kjønn og alder hos informant og arbeidsleder ville kunnet true anonymiteten. Derfor blir alle arbeidsledere omtalt som ”hun”, alle assistenter har fått kvinnenavn. Dette gjelder både i den løpende teksten og i de direkte sitatene. Dette kunne vært et problematisk valg dersom jeg hadde sett noen mønstre knyttet til kjønn. Det gjorde jeg ikke. De to mannlige informantene som deltok, gikk inn i svært forskjellige roller overfor sine arbeidsledere, og forskjellene mellom de to var blant de største i hele materialet når det gjaldt hvordan de håndterte dilemmaer de sto oppe i. Dersom assistenters og arbeidslederes kjønn hadde kommet fram i presentasjonen, kunne muligens leseren sett mønstre som jeg ikke har oppdaget. Anonymitetskravet er likevel absolutt, og må gå foran eventuelle tapte funn.

I forkant av undersøkelsen gjorde jeg to prøveintervjuer med assistenter som arbeider i min egen kommune. Disse intervjuene ga meg øvelse og større trygghet i rollen som intervjuer, og de ga verdifulle innspill til å videreutvikle intervjuguiden. Intervjuene bekreftet også at det var riktig å utelukke min egen kommune fra rekrutteringsområdet.

Gjennomføring og transkribering av intervjuene

Intervjuguiden (vedlegg nr 3) sikret at de ønskede temaene ble berørt i løpet av intervjuet, samtidig som det var viktig å forfølge informantenes svar og assosiasjoner. Intervjuet ble dermed halvstrukturert (Kvale 2007:55;76-77).

Informantene valgte selv tid og sted for intervjuene, som så ble gjennomført i deres hjem, i mitt hjem, på kommunale kontorer og på egne rom i biblioteker. Informantene underskrev en samtykkeerklæring (vedlegg nr 4), der det kom tydelig fram at informantene sto fritt til å

trekke seg når som helst i forløpet. De mottok samtidig en skriftlig taushetserklæring fra meg (vedlegg nr 5).

Det ble benyttet lydopptaker under intervjuene. Minnebrikken til opptakeren ble etter transkriberingen tatt ut og ble oppbevart nedlåst.

Berit og Camilla, som arbeider hos samme arbeidsleder, og er samboere. Da de tok kontakt, fortalte de at de har svært ulik tilnærming til assistentarbeidet. Etter en vurdering av fordeler og ulemper, spurte jeg om jeg kunne intervjuer de to sammen, noe de umiddelbart svarte ja til. Ulempen kunne vært at de la bånd på seg med den andre til stede, fordelene at de ville kunne utfylle hverandre og slik bidra til et rikere materiale. Under intervjuet ble det tydelig at det var det siste som skjedde. De spilte på hverandre, og utviklet resonnementer sammen. Intervjuene varte fra 1 til 1 ½ time. Rett etter intervjuene skrev jeg ned førsteinntrykk og umiddelbare tanker, som en begynnelse til analyseprosessen. Intervjuene ble deretter transkribert ordrett, og med enkelte angivelser av pauser, latter og endringer av stemmeleie.

Analyse

Analyseprosessen fulgte i utgangspunktet opplegget beskrevet av Malterud (2008:99-112) som systematisk tekstkondensering. Malterud beskriver at metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, og tillempet av Malterud. For hvert intervju som kom til, ble det gjort en begynnende tematisering. Etter en første gjennomlesing av alle intervjuene, trådte enkelte temaer fram. Spesielt tydelig var det at assistentrollen ble utformet gjennom dialog og forhandlinger mellom assistent og arbeidsleder. Mye handlet om hvem som tar initiativ til aktivitet, og hvordan dette gjøres. Arbeidsleders kompetanse som leder så ut til å ha stor betydning for hvordan informantene opplevde arbeidet sitt. Et annet framtrædende tema var den følelsesmessige tilknytningen som informantene opplevde til sine arbeidsledere.

Ut fra temaene ble følgende kategorier etablert: "Arbeidsleders forutsetninger", "Assistentens forutsetninger", "Forhandlingsprosessen", "Arbeidets innhold og standard", "Refleksjoner om selvstendighet" og "Følelsesmessig tilknytning". Intervjuene ble gjennomlest på nytt, og meningsbærende enheter innen hver kategori ble samlet til egne dokumenter. Kategorien "Forhandlingsprosessen" ble senere innarbeidet i de andre, fordi det ble tydelig at forhandlinger gjennomsyret så mye av samhandlingen.

Ved utviklingen av subkategorier, fikk jeg hjelp av en kollega til å lese igjennom de meningsbærende enhetene og komme med forslag. Dette er i tråd med Malteruds

anbefalinger. Hun skriver at hensikten med et slikt samarbeid ikke er å skape enighet, men å skape rom for flere tolkninger (Malterud 2008:107). På dette stadiet vil det være et sterkere innslag av tolking, og det er viktig å kunne gjøre dette fra mer enn ett perspektiv. De meningsbærende enhetene knyttet til forhandlingsprosessen ble delt inn i subkategorier som senere har dannet en skisse til de ulike avsnittene i rapporten.

Gjennom videre arbeid og nye gjennomlesninger av materialet, og gjennom diskusjoner med kolleger og veileder, framsto det et mønster mellom de ulike kategoriene, der en ser at assistent og arbeidsleder kommer til møtet med sine ulike bakgrunner og forutsetninger, og at dette preger samhandlingen mellom dem. Denne samhandlingen har form av indirekte, kontinuerlige forhandlinger. Brukerstyringen holdes fram som grunnleggende, samtidig forhandles det om hvilke oppgaver som skal utføres, og med hvilken standard, det forhandles om relasjonen mellom de to, og det forhandles om målsettingen med arbeidet og med ordningen som brukerstyrt personlig assistent. I relasjonen utøves det makt. Formelt sett er arbeidslederen overordnet sin assistent, samtidig ses en sterk påvirkning fra assistentens side.

Forskningsetiske vurderinger

Regional Etisk Komité har vurdert at studien ikke er innenfor helseforskningens virkeområde, og at den dermed ikke skal godkjennes av dem (vedlegg nr 6). Det ble innhentet tillatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste og prosjektet ble godkjent igangsatt 17.12.2009 (vedlegg nr 7).

Malterud (2008, kap. 17) skriver om etiske utfordringer ved kvalitative studier, og berører både forskning på pasienter og på kolleger. Om forskning på kolleger skriver hun (s.204) at det krever stor tillit å fortelle om eget arbeid, og at det kan være vanskelig å være åpen om dilemma der en ikke har funnet en ideell løsning. Dette vil også være aktuelt når det er BPA-assistenten som skal bidra med sin kunnskap, sine erfaringer og sine tanker. Når jeg først har invitert til og fått en slik tillit, stiller det store krav til hvordan jeg forvalter tilliten.

Regional Etisk Komités vurdering innebærer at undersøkelsen ikke sees som forskning på pasienter. Det er likevel ikke mulig å studere assistenters arbeid uten å berøre deres arbeidsleders situasjon. Dette har krevd disiplin angående hvilke funn som formidles, og mang gode illustrasjoner har måttet velges bort for ikke å risikere gjenkjennelse.

I tillegg til faren for gjenkjennelse, omtaler Malterud (2008:199) psykisk uro og fordreining som belastninger deltakerne kan bli utsatt for. Faren for gjenkjennelse har jeg sett som den

største, hvordan dette er håndtert er beskrevet tidligere. Også faren for psykisk uro og fordreining har vært med i mine vurderinger. Alle informantene ble oppfordret til å ta kontakt med meg i ettertid, om det var noe de begynte å tenke på etter intervjuet. At ingen har tatt kontakt, trenger ikke bety at ikke noen har vært psykisk urolige i etterkant. Flere uttrykte at intervjuet satte i gang mange tanker hos dem, men de la dette fram som noe positivt. Fordreining kan oppstå utilsiktet gjennom mine fortolkninger, selv om jeg har gjort mitt ytterste for å unngå dette, blant annet ved stadig å gå tilbake til transkripsjonene og lese utsagn i den sammenhengen de kom fram. Slik har jeg gjort mitt ytterste for ikke å legge en annen mening inn i informantenes utsagn enn det jeg har grunn til å tro var intensjonen.

Om kvalitetskriterier for en kvalitativ studie

Kvale (2007:158-167) omtaler begrepene validitet og reliabilitet ved kvalitative studier. Validitetsarbeidet, vurderingen av studiens gyldighet, hevder han må foregå gjennom alle stadiene av kunnskapsproduksjonen, fra valg av tema og fram til rapportering. Reliabilitet har å gjøre med funnenes konsistens. Den vil trues av ledende spørsmål, og av at forskeren ikke er systematisk og lojal mot materialet under transkripsjon og analyse. Jeg har av hensyn til informantenes og deres arbeidsleders anonymitet, vært alene om transkribering og den første fasen i analysen. Hjelpen jeg fikk av en kollega til å utarbeide subkategorier, var verdifull for å hindre at min egen forforståelse ble for styrende. De stadige drøftingene med veileder og kolleger underveis har også bidratt til å motvirke vilkårlig subjektivitet (Kvale 2007:164).

Begrepene validitet og reliabilitet er omstridte innen kvalitativ forskning. Ryen (2002:176-192) trekker fram at dersom man ser på virkeligheten som konstruert av menneskers erkjennelse, innebærer dette at det ikke er mulig å oppnå direkte kunnskap om virkeligheten. Hun viser til Lincon og Cuba (1985), som hevder at tillit til forskningsrapporten er det sentrale i en diskusjon om validitet og reliabilitet. Hun argumenterer for at kvaliteten må vurderes ut fra troverdighet, overførbarhet, pålitelighet og bekreftbarhet.

Troverdighet har å gjøre med informantenes og forskerens troverdighet, og med kvaliteten på selve intervjuet. Dette innebærer om jeg har spurt mennesker som har kunnskap og erfaringer på det feltet jeg ønsker å studere, og om spørsmålene var egnet til å fange opp de temaene som problemstillingen handler om. Gjennom å rekruttere blant assistenter med ulik bakgrunn og ulike arbeidsoppgaver, sikret jeg å fange inn et størst mulig spekter av erfaringer på området. Alders- og kjønns sammensetning blant mine sju informanter er i samsvar med

sammensetningen i assistentgruppa som helhet, og begge de to hovedmåtene for ansettelse, kommunalt og gjennom ULOBA, er representert. De to prøveintervjuene, med påfølgende diskusjon og innspill fra de to assistentene som bidro til dette, sikret at spørsmålene jeg stilte ble bedre og mer relevante enn jeg kunne klart alene. Jeg ba dem også om tilbakemeldinger på hvordan jeg selv hadde framstått under intervjuene, og fikk verdifulle innspill til hvor jeg kunne være mer tilbakeholden. Spørsmålene var åpne nok til at de ga rom for informantenes egne beskrivelser, samtidig som oppfølgingsspørsmål kunne avklare ulike tolkningsmuligheter og derved sikre at informantene fikk uttrykt det de ønsket best mulig. Ved at jeg lyttet til og transkriberte intervjuene fortløpende, ble jeg også oppmerksom på situasjoner der jeg framsto som mindre tilbakeholden enn jeg hadde trodd. Jeg fikk derved en ytterligere mulighet til å justere min egen adferd som intervjuer. For at rapporten skal være troverdig, må også leseren kunne stole på at den faktisk bygger på det som kom fram i intervjuene. Den detaljerte beskrivelsen av analyseprosessen, og den vedlagte matrisen (vedlegg nr 8) over hvor de ulike meningsbærende enhetene er hentet fra, er bidrag til å sikre denne tilliten. Gjennom å stille spørsmål gjennom hele prosessen, har jeg hatt fokus på om jeg undersøker det jeg har ment å undersøke. Gjennom systematiske prosedyrer, og gjennom å kommunisere disse tydelig, har jeg søkt å gjøre rapporten troverdig.

Spørsmålet om overførbarhet handler om i hvilken grad undersøkelsen kan være relevant i andre sammenhenger enn den konkrete jeg har undersøkt. Kvale (2007:161) snakker om analytisk generaliserbarhet. Dette innebærer at studien kan brukes som rettleiding for en annen situasjon. Gjennom å beskrive informantene og deres arbeidssituasjon så tydelig som anonymitetskravene tillater, har jeg gitt leseren mulighet til selv å vurdere om funnene kan overføres til den situasjonen han eller hun selv står i.

Påliteligheten er knyttet til om kontekst og relasjon til informantene kan ha påvirket dataene. Det viktigste valget for å styrke påliteligheten, var å ikke rekruttere informanter fra egen kommune. Dette kunne lagt føringer for hva de ville fortelle meg, både fordi jeg kunne blitt oppfattet å representere kommunen, og fordi faren for at jeg kjente til eller gjenkjente arbeidslederne deres, ville vært stor. Informanter fra egen kommune kunne også truet påliteligheten ved at jeg selv opplevde en lojalitet mot min arbeidsgiver, og derved underkommuniserte forhold som kunne oppfattes som kritikk mot kommunen. Jeg mener det også styrker påliteligheten at informantene selv valgte stedet for intervjuet, slik at de kunne kjenne seg så avslappet som mulig, og at de gjentatte ganger ble forsikret om at jeg ville behandle dataene på en forsvarlig måte. Det er også en styrke for påliteligheten at jeg prøver å

være bevisst på å skille mellom informantenes opplysninger og meninger, og mine fortolkninger av disse.

Bekreftbarhet kan være problematisk i en kvalitativ studie som denne. Samtalene med informantene vil aldri kunne gjentas av andre på samme måte, fordi jeg selv, i samsvar med Kvaales reisemetafor, har vært et instrument i prosessen. Jeg har ingen ambisjon om å være objektiv i den forstand at min forforståelse og mine egne oppfatninger og følelser ikke på noen måte spiller inn, men gjennom å klargjøre mitt ståsted og min framgangsmåte, har jeg gjort det som er mulig for at undersøkelsen skal være transparent. Den eneste begrensningen har vært hensynet til informantenes og deres arbeidslederes anonymitet. Dette hensynet har medført at det bare jeg som har hørt lydopptakene, og jeg har vært alene om transkripsjonen.

Kapittel 5. Informantene presenterer seg selv og sine arbeidsledere

Det er lite eller ingen direkte påvirkning fra myndighetene når det gjelder hvordan assistentene skal arbeide for å ivareta målsettingen om økt selvstendighet. Når kommunens vedtak er fattet, avklares innholdet i assistansen i møtet mellom arbeidsleder og assistent. Vedtaket har betydning bare for timeberegningen, ikke for innholdet i assistansen. Arbeidsleder og assistent kommer til møtet med hverandre med ulike bakgrunn, ulike forventninger og ulike forutsetninger. Alt dette har betydning for møtet, og for hvordan assistentrollen utformes. Vi skal derfor først se nærmere på hva informantene forteller om dette.

Alt som kommer fram i denne undersøkelsen, er sett med assistentenes øyne. Dette er spesielt viktig å bli minnet om når de kommer inn på forhold som har med arbeidsleder å gjøre, enten dette er knyttet til dennes kompetanse og helse, eller det gjelder oppfatninger om hvordan arbeidsleder tenker og føler. Flere steder bruker informantene uttrykk som at ”det vet jeg at hun også mener”, eller ”det har vi snakket mye om”. Vi vet likevel ikke noe om hvordan arbeidsleder ville beskrevet de samme situasjonene eller forholdene.

Assistentenes alder, kjønn, utdanning, arbeidserfaring og opplæring

De sju informantene er i alderen 21 til 53 år, to er menn og fem er kvinner. Som beskrevet i metodekapittelet vil de, av hensyn til informantenes og arbeidsledernes anonymitet, bli omtalt som ”hun” i den videre presentasjonen, og alle assistentene er gitt fiktive kvinnenavn.

Fire av informantene har ingen utdanning eller erfaring fra helse- eller sosialarbeid. Den yngste kommer direkte fra videregående skole, men refererer til kunnskap hun har fått gjennom sin mors helsearbeiderbakgrunn. Det samme gjør en annen informant uten egen erfaring eller utdanning på området. To av informantene viser til sin egen livserfaring som det viktigste de har med seg inn i arbeidet. Disse legger stor vekt på at de går til jobben som de menneskene de er, både når det gjelder væremåte og ferdigheter på ulike områder, og de mener at dette preger hvordan de arbeider og hvilke oppgaver de får som assistenter.

Blant de tre som har utdanning fra helsefeltet, er det en jordmor, en aktivitør og en omsorgsarbeider. To av disse har også lang arbeidserfaring med helse- og omsorgsarbeid, mens den tredje er nyutdannet.

Det er arbeidsgiver som har ansvar for opplæringen. Fire av informantene har ULOBA som sin arbeidsgiver, tre er ansatt av kommunen. En av informantene hadde gjennomgått opplæring i regi av ULOBA like etter tilsettingen, to andre hadde vært på informasjonsmøter som de ikke syntes de hadde hatt noe utbytte av. Tre hadde fått opplæringen sin ved å arbeide sammen med andre assistenter hos samme arbeidsleder. Alle la vekt på at det er arbeidsleder som i utgangspunktet må bestemme hva jobben skal innebære, men mangelen på god opplæring var likevel et savn.

...så skulle det være et par møter for assistent og leder, så tenkte jeg, skal vi ikke ha noe bare for oss assistenter, så vi kan snakke litt om hvordan vi jobber? Så vi var på ett... men da var det mer om hvordan det ikke skulle være. Og jeg er jo alltid mer interessert i hvordan det skal være. Ikke hvordan det ikke skal være. Det finns jo et forum for arbeidsledere med assistenter, men vi har aldri fått noe informasjon om at det gjøres noe for assistenter, bare assistenter, vi har ikke fått beskjed, da... hun søker ikke det forumet (Berit).

Informanten kritiserer her selve innholdet i et kurs i ULOBAs regi, og hun kritiserer deres prinsipp om at alt skal skje sammen med arbeidsleder. Når arbeidslederen ikke ønsker å delta, blir det heller ingen mulighet for assistenten. Hun forteller om savnet etter å få direkte veiledning uten arbeidslederne til stede, og å kunne drøfte arbeidet med andre assistenter. Jeg vil senere beskrive de ulike rollene assistentene går inn i og hvilke konflikter dette kan medføre. Men allerede her ser vi at informanten etterlyser det Goffmann beskrev som en *backstage*. Goffmann brukte teatermetaforer i sin analyse av hverdagslivet. Frontstage, på teaterscenen, framfører vi forestillingen med våre ulike roller. Backstage kan vi trekke oss tilbake, legge av oss rollen, ikke være iaktatt, blåse ut, si vår egentlige mening, vise hvordan vi egentlig er. At vi har behov for å kunne være den vi *egentlig* er, betyr ikke at vi er falske når vi er i rollen vår frontstage. Dette handler ikke om sant eller usant, men om at vi har flere identiteter samtidig (Goffmann 1999, her fra Mik-Meyer og Villadsen 2009:48-49). Assistentene har ingen backstage, ikke noe vaktrom eller felles personalmøter, der de kan drøfte det som er vanskelig. Behovet for opplæring og veiledning blir desto større. Dette samsvarer med funnene i tidligere undersøkelser, der Ahlström og Klinkert (2000) fant at kunnskapsmangel var et stort problem for assistentene, og at deres hovedstrategi i forhold til dette var å søke sosial støtte fra andre assistenter. De opplevde dårlig støtte fra arbeidsgiver, og savnet møtesteder der de kan dele råd og tips, eller bare ”prate av seg”. Også Guldvik (2003) fant at opplæring og veiledning var blant de faktorene assistentene var minst fornøyde med.

Assistentenes motivasjon og forventninger

Informantene har ulik motivasjon for arbeidet. Noen understreker sterkt at de liker å hjelpe andre mennesker, og at det å være brukerstyrt personlig assistent er en av flere muligheter for å gjøre dette. For andre er det idealet om full brukerstyring som gjør nettopp denne stillingen interessant. Flere har også rent pragmatiske motiver, som at det er i nærheten, eller at stillingsstørrelsen var passe stor i forhold til familie eller studentliv. De fleste av informantene forteller om kombinasjoner av disse faktorene, selv om de vektlegger dem ulikt.

Assistentene understreker at det spesielle med denne stillingen, er at du arbeider hele dagen, hver arbeidsdag hos det samme mennesket. Dette medfører at ansvaret oppleves sterkere enn det gjør i andre sammenhenger. De ser tydelig at arbeidsleders livssituasjon påvirkes sterkt av hvordan de selv utfører oppgavene sine. Det er store forskjeller i hva assistentene forventer av relasjonen til arbeidsleder. En beskriver seg selv som et ikke-tenkende hjelpemiddel, en annen forventer at arbeidsleder skal spørre pent om hjelp, og at hun skal gi uttrykk for takknemlighet. På ulike måter har alle forventninger om at de kan gjøre en forskjell for et annet menneske.

Alle informantene har i utgangspunktet en bestemt oppfatning av at brukerstyringen skal stå helt sentralt, og at oppdraget er å gjøre det arbeidsleder sier de skal gjøre. Men dette innebærer også forventninger om at arbeidslederen faktisk skal lede dem, være en tydelig leder med klare bestillinger. Problemer oppstår for noen av dem når arbeidslederen i liten grad tar styring, da har assistentene ofte ønsker om å bringe mer aktivitet og sosial deltakelse inn i arbeidslederens liv.

Ulike roller for assistentene

Alle informantene er forskjellige, og har ulike forutsetninger foran møtet med sine arbeidsledere. Det er i tidligere forskning gjort ulike kategoriseringer av assistentene, slik jeg har beskrevet i kapittel 2, side 16 - 18. Guldvik (2001:70-76) skilte dem på bakgrunn av motivasjon inn i idealtypene humanister og pragmatikere, mens Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004:477-482) opererer med kategoriene Rehabiliteren, Tjeneren, Omsorgsgiveren, Støtdemperen og Advokaten. Den siste av disse undersøkelsene dreier seg om alle typer kommunale tjenesteytere, der assistentene bare er én av mange yrkesgrupper.

Likevel ser jeg at det er betegnelser fra denne undersøkelsen som passer best med mine funn. Det er særlig de første tre rollene som trer tydelig fram. Alle informantene har trekk fra flere av rollene, og i praksis trekkes de mellom dem gjennom dilemmaene de står i når de skal utføre arbeidet sitt. I begge undersøkelsene jeg refererer til over, er det også beskrevet hvilke roller de funksjonshemmede går inn i, og det beskrives som en fordel at det er et samsvar mellom rolleparene. Ettersom jeg bare har intervjuet assistentene, har jeg ikke grunnlag for å gjøre en tilsvarende beskrivelse av arbeidslederne, men jeg ser at assistentenes rollevalg ofte er avhengig av hvilken rolle arbeidslederen inntar.

Jeg vil her beskrive de tre rollene Rehabiliteren, Tjeneren og Omsorgsgiveren, illustrert ut fra hvordan mine sju informanter fyller dem.

Rehabiliteren er opptatt av at arbeidsleders liv kunne vært bedre dersom hun var mer aktiv, mer deltakende, utnyttet sin funksjonsevne bedre og var innstilt på å øke denne. På ulike måter forsøker hun å påvirke sin arbeidsleder i denne retningen. En informant med et sterkt innslag av Rehabiliteren, sier:

Selvhjulpenhet hadde jo vært kjempefint, og jeg skjønner jo at assistenten skal hjelpe til med akkurat det, sånn at man kan gå i butikken selv... og være mer eller mindre selvhjulpen. Men hun gjør det ikke for det at jeg gjør det i stedet. Og det er vel ikke egentlig hensikten? Jeg tror hun hadde hatt stor nytte av å hjelpe til og vaske kjøkkenvinduet og sånn... fått mye bedre selvtillit hvis hun kunne sånne helt vanlige, ordinære ting som jeg ikke ser noen fysisk hindring til at hun ikke skal kunne (Frida).

Informanten framholder her at selvhjulpenhet hadde vært det beste, og at BPA-ordningen burde ha det som målsetting når det er mulig. Hennes utilfredshet knytter seg til at hun blir bedt om å utføre oppgaver som hun vurderer at arbeidsleder kunne klart selv. Hun begrunner sin holdning med hva som hadde vært best for arbeidslederen, og betviler derved at denne er eksperten i sitt eget liv. Her er hun altså på kollisjonskurs med ideologien fra Independent Living-bevegelsen. Hennes kritikk kan også skyldes at det ikke er tilfredsstillende for henne selv å utføre oppgaver som hun mener arbeidsleder kunne utført, hun uttrykker altså en motstand mot å være Tjeneren.

Tjeneren ser på seg selv som et ikke-tenkende hjelpemiddel, et nødvendig verktøy for at arbeidslederen skal få oppfylt sin selvsagte rett til å leve det livet hun selv ønsker. Tjeneren legger vekt på at forholdet til arbeidsleder er rent profesjonelt, og at de to ikke er venner. Tjeneren kan være mer eller mindre synlig. Den usynlige forholder seg passiv og viser seg

ikke som et subjekt i relasjonen, men Tjeneren kan også være mer synlig og aktivt til stede som en kelner: ”Her er menyen som vi har laget etter ønske fra kundene. Hva skal det være i dag? Om du ikke har spesielle ønsker, vil jeg foreslå...” Kelner-utgaven av tjeneren har i første omgang et nøytralt forhold til hva som skal gjøres. Likevel er hun ikke alltid fornøyd med arbeidsleders valg, hun har mange tanker om at andre valg ville vært bedre. Slik har hun også trekk som minner om Rehabilitatoren. Hun må minne seg selv på at det er den andres liv, men hun reagerer med stor glede når arbeidsleder velger ”riktig”. De to utgavene blir her representert av Elin og Camilla:

Når hun er på det sosiale plan, da er vi... veldig usynlige. Da er det om å gjøre å ikke være delaktig i hennes kommunikasjon med venninner.[...] Fysisk så får hun ikke gjort alt, hun må delegerer det. Det er ikke vår jobb å tenke at nå skal det gjøres. Hun skal være den som sier sett på den maskina med klær, heng opp den maskina med klær, kan du hente eldstemann på teater, kan du... altså, vi er rett og slett bare hennes armer og bein. Vi skal ikke tenke for henne. Tenkinga, det står hun for sjøl! [ler](Elin).

... jeg tar nok en del initiativ, men jeg opplever også at hun både tillater meg det, og kanskje liker at jeg gjør det. Men jeg trykker aldri, jeg har alltid i dialogen at det er hennes beslutninger. Jeg er relativt tydelig av meg som menneske, jeg er gjerne offensiv, vil ha ting gjort, ser meg omkring, og... er det mulig å gjøre noe? Og da kan jeg komme opp med forslag. Men det er du som må bestemme, jeg presiserer alltid: Det er ditt liv, det er dine valg og hvis jeg trækker over din integritet, så må du gjøre meg oppmerksom på det (Camilla).

Begge informantene framstiller seg som Tjeneren, men på svært ulik måte. Camilla insisterer på å være et subjekt i relasjonen gjennom å si at det er slik jeg er, mens Elin mener at dette ikke ligger til oppgaven hennes. Munk-Madsen har i artikkelen ”Omsorgssektorens Cadillac: ”Brugernes arme og ben” – den ultimative af-professionalisering af omsorgsarbeideren”, beskrevet slike konsekvenser av brukerstyringsparadigmet. Hun viser hvordan idealet om å kompensere for andres lemmer, innebærer en tingliggjøring av hjelperen, hun er ikke lenger et subjekt i relasjonen. I artikkelen setter Munk-Madsen brukerstyringsdiskursen inn i en samfunnsmessig sammenheng. Hun argumenterer for at brukerstyrings-paradigmet ikke bare avprofesjonaliserer hjelperens rolle, men går enda lenger, til en avsubjektivering av hjelperen. Hun hevder at i stedet for likeverd, har vi fått en hierarkisk servicerelasjon der brukeren forbruker hjelpere (Munk-Madsen 2006). Mine informanter gir ikke uttrykk for at det er et problem når de går inn i rollen som den usynlige Tjeneren. Elin, som tydeligst inntar rollen, viser imidlertid at det er viktig også å kunne gå ut av rollen når hun ikke er assistent:

Fra mitt ståsted, så syns jeg at 15 timer kan være mer enn nok. Fordi at når du skal være så mye armer og bein i løpet av de 15 timene, og ikke kunne uttrykke deg så mye verbalt, så kan det... Det er ganske intensivt (Elin).

Som vi ser, begrunner ikke Elin begrensningen i stillingsstørrelse med at hun ikke opplever seg som likeverdig, men med at rollen er krevende, kanskje fordi den ligger fjernt fra det hun kjenner som naturlig.

Her skal det nevnes at kritikken fra Munk-Madsen ikke nødvendigvis rammer alle som står for en Independent Living-ideologi. I et nummer av avisa Arbeidslederen (Krokan 2006), beskrives det som et ideal at assistenten er ”diskret, men ikke usynlig”, og en arbeidsleder som intervjues, sier at han ikke ønsker en robot. ”Jeg er jo avhengig av at de kan tenke også da, ta selvstendige avgjørelser når det trengs”, sier han i intervjuet med Krokan.

Omsorgsgiveren går til arbeidet med et oppriktig ønske om å hjelpe et annet menneske, er oppofrende og strekker seg svært langt for å gjøre den andres liv bedre. Hun er styrt av empati, grensende til medlidenhet. Til gjengjeld forventer hun å bli møtt med takknemlighet og anerkjennelse for sin gode innstilling og sine gode handlinger. Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004) beskriver denne rollen som konfliktfylt, men konfliktene de beskriver er knyttet til den manglende fleksibiliteten i rammene, som at de må innom mange i løpet av en arbeidsdag, og kan tilby lite kontinuitet. Når omsorgsgiveren arbeider som brukerstyrt personlig assistent, er disse rammene endret, og vi kan se at dette er tilfredsstillende ikke bare for tjenestemottakeren, men også for en assistent som går inn i Omsorgsgiver-rollen.

Du drar dit fordi at du har lyst til å hjelpe, ikke sant. Det som er så spesielt med denne jobben, det er jo at du har jo bare ett menneske du jobber med, som du er hos hver dag, så.... Og det båndet du knytter til vedkommende, det er så mye ut over det profesjonelle, da. Hun er jo såpass heldig, og har fått tildelt såpass mange assistenter, og såpass mange timer i uka, at hun har sluppet å være på en institusjon (Anne).

I Helgøy, Ravneberg og Solbergs framstilling inngår Omsorgsgiveren i en asymmetrisk relasjon der hun har makten. Dette forholdet er som beskrevet tidligere i prinsippet snudd på hodet med BPA-ordningen. Men som vi ser av sitatet over, ligger det en makt i at arbeidslederen er avhengig av sine assistenter. Dette vil jeg komme tilbake til i kapittel 7, der relasjonen mellom arbeidsleder og assistent beskrives nærmere.

Informantenes presentasjon av sine arbeidsledere

I Rundskriv I-20/2000 (Helse- og omsorgsdepartementet 2000) beskrives kravene til arbeidsleders kompetanse slik: ”Brukeren må kunne definere sine egne behov, lære opp og veilede assistenten i hvordan hjelpen bør gis, sette opp og følge opp arbeidsplaner og ivareta andre forhold...”

Ved rekruttering av informanter til denne undersøkelsen var det et kriterium at tjenestemottakeren selv var arbeidsleder. I informasjonsskrivet til informantene, og ved innledingen av intervjuene, ble det understreket at temaet ikke skulle være arbeidslederens situasjon, men assistentens. I alle intervjuene ble det likevel viktig for informantene å si noe om bakgrunnen for at arbeidsleder har et assistansebehov, fordi dette virker direkte inn på deres arbeidssituasjon.

Arbeidslederne er mellom 26 og 62 år. Det er store forskjeller i arbeidsledernes helsetilstand og funksjonsnivå. En er sengeliggende det meste av dagen, og har et raskt synkende funksjonsnivå, en annen hadde stadig økende funksjonsevne gjennom perioden assistenten var ansatt. Begge situasjonene krever at assistenten hele tiden tilpasser seg og er klar for endrede oppgaver. Tre av arbeidslederne er rullestolbrukere med noe ulik funksjonsevne i overkroppen, to av disse er yrkesaktive, en av dem har barn. Assistansebehovet er her knyttet til svært praktiske gjøremål. To av arbeidslederne har sine største assistansebehov knyttet til det sosiale, ved at det å være sammen er overordnet hvilke praktiske gjøremål som utføres.

Samarbeidet mellom assistent og arbeidsleder krever god kommunikasjon. Derfor er det en ekstra utfordring at en av arbeidslederne ikke lenger har noe verbalt språk, og heller ikke har krefter til å benytte seg av sine kommunikasjonshjelpemidler. Kommunikasjonen preges i stor grad av at assistentene gjetter seg fram til arbeidsleders behov og ønsker gjennom ja- og nei-spørsmål. For en annen av arbeidslederne er situasjonen at hun blir fort sliten av å bli snakket til, og at assistenten derfor må begrense samtalen. En tredje beskrives som svært stille og ordknapp, hun sitter mye taus med blikket vendt ned, mens de øvrige er verbalt sterke og to beskrives som kommanderende. I flere av arbeidsforholdene er vanene så godt innarbeidet at det meste av kommunikasjonen kan skje gjennom blikk og enkle hentydninger, bare unntakssituasjoner og endringer må formuleres direkte. Måten arbeidslederen omtaler sine behov på og ordlegger seg overfor sin assistent, beskrives av assistentene som betydningsfull.

Informantene forteller om forventninger rettet mot seg, knyttet til to faktorer: Hvordan assistentene forholder seg til sin arbeidsleder, og hvordan de utfører oppgavene. Det første kom tydelig fram i det informantene fortalte om hvordan de ble rekruttert til stillingen:

Men for henne var nok det veldig viktig, at de som kom, at de... presenterte seg, gjerne tok i hånda, la en hånd på skuldra hennes og så henne inn i øynene liksom, og var veldig klare på at det var henne de skulle faktisk... ikke imponere, da, men presentere seg ovenfor, for... For det er jo henne de skulle jobbe for (Anne).

Vi ser her hvordan relasjonen vektlegges ved ansettelse. Hva slags relasjon som forventes, kommer jeg nærmere tilbake til i neste kapittel.

Når det gjelder oppgaveutførelsen, forteller informantene at det er annerledes å arbeide som BPA enn i andre arbeidsforhold, ved at den som mottar tjenestene skal bestemme hva som skal gjøres, og med hvilken standard. Forventningene til assistenten går ut på at hun skal gjøre det arbeidsleder ikke selv klarer, eller det hun ikke ønsker å bruke kreftene sine på. Men det er store forskjeller i hva assistentene oppfatter som forventninger rettet mot seg, som vi ser av disse utsagnene:

Altså, det er jo som oss. Hjemme så må vi jo vaske klær, vaske hus, kjøre unger, hente unger, handle, altså... og hun har jo og akkurat de samme tingene som oss, som skal gjøres, men fysisk så får a ikke gjort alt. Men hu må delegere det. Det er ikke vår jobb å tenke at nå skal det gjøres (Elin).

... du spør indirekte, kan vi gjøre det, kan vi prøv det, ikke sant? Du sier at sånn er bedre. Hvis hun sier ja, så fortsetter du og prøver. Hvis hun sier nei, så er det nei. For det er opp til henne, ikke sant. Men siden jeg har begynt å jobbe, så har hun vært uenig en eller to ganger, de andre gangene har hun vært helt enig. Fordi vi har anbefalt det beste. Så hun sier ja, ja, ja, hele tiden (Donja).

Sitatene viser hvor forskjellig arbeidsledernes forventninger oppleves, ikke minst hvor ulik kommunikasjon og tydelighet er i ulike relasjoner. Flere av arbeidslederne ønsker at assistentene skal ta initiativet og foreslå aktiviteter for sin arbeidsleder. I noen av arbeidsforholdene oppfatter informantene også at det er forventninger om et vennskap som skal gå ut over de avtalte arbeidstimene og oppgavene:

Det som er problemet med jobben er jo akkurat det med at man skal være venner og hvor skal man sette grensene og... får ti tusen telefoner etter at man har gått hjem fra jobben (Frida).

Sitatet forteller om manglende avklaringer av relasjonen, og kan også gi assosiasjoner til at assistenten ikke oppfatter arbeidslederen som en profesjonell leder.

For funksjonshemmede som har lang erfaring som hjelpemottakere med tradisjonell organisering av tjenestene, er overgangen stor til å skulle være en leder som tar beslutninger og har ansvaret. Evnen påvirkes av tidligere erfaringer, men også av helsetilstanden, som beskrevet tidligere. ULOBA formidler en tydelig holdning til sine arbeidsledere, både når det gjelder hva som forventes av arbeidslederne, og hva disse kan forvente av sine assistenter. Likevel er det bare én av de sju informantene som opplever sin leder som profesjonell. For flere av assistentene er det nettopp uklare signaler om arbeidet, og uklare meldinger om arbeidsleders behov, som er blant de største utfordringene. Dette handlet om rent formelle forhold, som betydningen av klare og forutsigbare rammer for arbeidet, og om respekt for assistentenes arbeidstid. Mer uformelle forhold hadde også betydning, som enkelte arbeidslederes forventninger om vennskap, om utydelige eller manglende arbeidsoppgaver og uklare roller. To av informantene formidlet sterk kritikk av ULOBA på dette området:

Jeg tror mange andre og, som har et handikap som gjør at de føler seg mindre, så føler de seg enda mindre med ULOBA som sjef. For de blir ikke løftet opp som ledere, de får ikke noe lederkompetanse. De får ingen ting (Camilla).

Med ett unntak framsto arbeidslederne, slik informantene beskrev dem, som lite skolerte i rollen som arbeidsleder. Alle hadde imidlertid en klar bevissthet om at ordningen skulle være brukerstyrt. Den ene som ble beskrevet som svært profesjonell, var én av de ULOBA-organiserte arbeidslederne. Denne arbeidslederen var en tydelig leder, med vekt på klare avtaler og forventninger om hvordan assistansen skulle utøves og hvilket språk som skulle benyttes knyttet til arbeidet. Denne informanten hadde også blitt tilført en høy bevissthet om sin egen rolle som et verktøy for frigjøring og økt selvstendighet.

Arbeidslederne oppfattes og beskrives av informantene som svært forskjellige, de forteller om seks ulike personer med ulik bakgrunn og ulike forutsetninger og forventninger foran møtet med sine assistenter.

Oppsummering av presentasjonene

Som vi har sett, hadde alle informantene elementer fra alle de tre rollene Rehabiliteren, Tjeneren og Omsorgsgiveren, men i ulik grad. Jeg vil nå presentere de sju individuelt.

Anne er snart 20 år og ansatt i kommunen. Assistentjobben er hennes første jobb etter videregående skole, som en mellomstasjon før videre studier. I presentasjonen av seg selv forteller hun at hun har mange holdninger med fra sin mor, som er sykepleier. Hun er mest

preget av Omsorgsgiveren, men i enkelte situasjoner står hun også fram som en godt synlig utgave av Tjeneren.

Hun arbeider hos en arbeidsleder på vel 50 år som trenger assistanse til alle forhold, og som kommuniserer kun ved hjelp av øyebevegelser.

Berit er litt over 50 år og er ansatt i ULOBA. Hun har ingen bakgrunn fra helsevesenet, og uttrykker at hennes livserfaring er hennes viktigste kvalifikasjon for assistentjobben. Hun er i de fleste situasjoner den synlige Tjeneren, der hun tålmodig henviser til utvalget på oppgavemenyen. Ønsket om at arbeidslederen skal velge mer aktivt, gjør at hun i perioder heller over til å fungere som en Rehabilitator. Arbeidslederen hennes, vel 60 år, omtales som praktisk selvhjulpen i de fleste forhold, men uselvstendig når det kommer til sosiale forhold.

Camilla, ca 50 år, er også ansatt i ULOBA. Hun har ingen bakgrunn fra helsevesenet, men lang erfaring fra ulike offentlige og private arbeidsplasser. Hun legger vekt på at hun er seg selv i samhandlingen med arbeidsleder, noe som blant annet innebærer å være aktiv og relativt styrende, ut fra en tanke om at dette er til arbeidsleders beste. Hun har derved et stekt innslag av Rehabilitatoren i sin rolleutforming, til tross for vektleggingen av at det er arbeidsleder som må velge. Camilla arbeider hos samme arbeidsleder som Berit, men utfører helt andre oppgaver hos henne.

Donja, ca 40 år, er kommunalt ansatt i begge assistentforholdene hun referer til. Hun er ikke født og oppvokst i Norge, har utdanning som helsearbeider fra hjemlandet og omtaler seg selv som utlending. Hun har arbeidet i norsk helsevesen i mer enn 10 år og snakker godt norsk. Hun forventer et tydelig oppdrag fra sin arbeidsgiver, altså kommunen, og vil at eventuelle uenigheter mellom assistenter og arbeidsleder skal avgjøres av kommunen. Hun går for det meste inn i Omsorgsgiver-rollen. I noen situasjoner ordlegger hun seg som Tjeneren, dette er en kelnerutgave av Tjeneren som langt på vei har bestemt hva kunden skal velge.

Hun arbeider hos samme arbeidsleder som Anne, men omtaler arbeidslederen som mye mer passiv enn Anne gjør, og beskriver svært begrensede evner til å være sjef i praksis. Hun har tidligere arbeidet hos en annen arbeidsleder, som hadde økende funksjonsnivå gjennom de fire årene hun var hos henne, da hun var i en langvarig rehabiliteringsprosess etter en operasjon. I denne relasjonen var Donja mest av alt en Rehabilitator, ved at hun, slik det er beskrevet tidligere, så det som viktig å motivere arbeidslederen til nødvendig arbeidsinnsats. Samtidig medførte arbeidslederens økende funksjonsnivå at de praktiske arbeidsoppgavene

stadig endret seg. Antall timer ble redusert flere ganger, samtidig som hun opplevde det som at arbeidsleders forventninger til hvor mye assistenten skulle gjøre, økte.

Elin, ca 40 år, er ansatt i ULOBA, presenterer seg som en rendyrket utgave av Tjeneren, og hun har som mål å være mest mulig usynlig i rollen. Hun har bakgrunn som utdannet helsearbeider og arbeidserfaring fra rehabiliteringsfeltet, men dette omtaler hun som ikke relevant. I denne jobben skal hun ikke tenke. Når hun i enkelte situasjoner blir synlig og tenkende, skjer dette ikke som del av rollen. Hun trer da fram som et likeverdig medmenneske. Dette beskrives som unntakssituasjoner, der hun og arbeidsleder kommer overens om å tre ut av rollene sine som arbeidsleder og assistent. Hun har en høy bevissthet om det ideologiske grunnlaget for BPA-ordningen, og også om begrepsbruk knyttet til arbeidsoppgavene. Hun arbeider hos en arbeidsleder på 40 år som har barn og er ute i arbeidslivet. Elin opplever en tydelig og klar forventning om å være disponibel som et hjelpemiddel, og ikke som et medmenneske. Arbeidslederen har full styring på hva som skal gjøres, med hvilken standard og etter hvilke prioritering oppgavene skal utføres.

Frida, ca 30 år, er også ansatt i ULOBA. Hun har ingen utdanning ut over videregående, men på samme måte som Anne, legger hun vekt på sin mors bakgrunn som utdannet helsearbeider. Hun har ikke bare lært mye av sin mors tenking, men bruker henne aktivt som veileder når hun står i vanskelige situasjoner som assistent. Frida veksler mellom alle tre rollene. Motivert av å gjøre sin arbeidsleders liv litt bedre, kan hun sees som Omsorgsgiveren. Samtidig er tenkingen hennes preget av å være Rehabiliterens, hun skulle svært gjerne sett at arbeidslederen var mer aktiv og at hun ville trent mot større selvhjulpenhet. Begrunnelsen er først og fremst at dette ville vært bra for arbeidslederens selvfølelse. Den sterke vektleggingen av at det er arbeidsleder som er sjefen i forholdet, gjør at hun også preges av Tjeneren. Hennes arbeidsleder er rundt 50 år og har lang erfaring med BPA-ordningen. Hun forflytter seg med rullestol, og har god funksjon med utgangspunkt i denne. Informanten forteller om en arbeidsleder som ikke ønsker å utnytte den funksjonsevnen hun faktisk har, og som heller ikke ønsker å ta del i det praktiske arbeidet.

Grethe (ca 30 år) er kommunalt ansatt. Hun er nyutdannet innen helsevesenet og forteller at hennes motivasjon for yrkesvalget var et ønske om å hjelpe andre mennesker. Hun forventer takknemlighet tilbake. Hun er først og fremst Omsorgsgiveren. I enkelte situasjoner er hun oppgitt over sin arbeidsleders valg, og framtrer da med sin tenkning som Rehabiliteren. Hun

formidler likevel ikke disse tankene overfor sin arbeidsleder. Arbeidslederen har hatt personlig assistent fra hun var barn, og er nå i midten av 20-årene. Grethe framstiller henne som en sjef, tydelig på hva hun ønsker at assistentene skal utføre. Likevel oppfattes hun ikke som profesjonell, da hun har forventninger til vennskap og praktisk hjelp utenfor de avtalte tidene.

Oppsummert har vi å gjøre med sju informanter som forteller om arbeidet sitt som brukerstyrt personlig assistent hos seks arbeidsledere. Alle er ulike, og hvert møte mellom en assistent og dennes arbeidsleder er unikt. I dette møtet skapes og utformes praksis, dette skjer gjennom samtaler og samhandling som jeg ser som en mer eller mindre kontinuerlig forhandlingsprosess.

Forhandlingene som finner sted vil jeg beskrive nærmere i de to neste kapitlene.

Forhandlingene mellom assistent og arbeidsleder kan være både direkte og indirekte. Direkte forhandlinger skjer for eksempel knyttet til timebergning, og derigjennom avlønning. Det meste av forhandlingene skjer imidlertid indirekte, de ligger implisitt i samtalen gjennom at partene prøver seg fram overfor hverandre, og går videre der de ser at det er åpninger. Det er to hovedtema i disse forhandlingene: Arbeidets innhold, utførelse og standard, og relasjonen mellom arbeidsleder og assistent. Assistentenes forståelse av selvstendighetsbegrepet påvirker hvordan samtalene tar form, samtidig som forståelsen utvikles og endres gjennom samtalene og samhandlingen med arbeidslederen.

Kapittel 6. Hva skal gjøres, hvordan og med hvilken standard?

Ved starten av intervjuene beskrives arbeidsoppgavene for en brukerstyrt personlig assistent som enkle og avklarte, assistentene skal bare gjøre det arbeidsleder ber dem om. Det fortelles om svært konkrete arbeidsoppgaver innen hele spekteret av gjøremål, fra personlig stell til snekring av påbygg på huset, fra barneoppdragelse til sosialt samvær hjemme eller på byen. Arbeidsoppgavene omtales ulikt av de forskjellige informantene, ut fra hvilket perspektiv og rolle de er mest preget av. Der noen sier ”jeg assisterer når hun legger seg”, sier andre ”vi tar kveldsstellet”.

Direkte forhandlinger

Enkelte situasjoner oppfattes og omtales som direkte forhandlinger. Da arbeidsavtalen ble inngått ble det for seks av de sju informantene gjort klare avtaler om arbeidstid og innhold. Ved reiser blir det gjort spesielle avtaler, og flere forteller om vanskelige situasjoner knyttet til dette. Avtalen som ble inngått før reisen ble oppfattet som klar, men omfanget av oppgavene ble større enn det partene hadde forventet. I disse situasjonene beskrives det at ”bordet har fanget”, men at assistenten ville stille klarere krav neste gang situasjonen ble aktuell. ”Jeg hadde godtatt avtalen, så jeg godtok også salæret i ettertid, men det var unfair”, sier Frida. Hun er også den av informantene som har de mest uklare grensene for sitt arbeidsforhold forøvrig, både når det gjelder arbeidsdagens lengde, oppgaver og omfang.

I starten av arbeidsforholdene skjer det også direkte forhandlinger om hvilke arbeidsoppgaver som skal inngå. Det henvises til brukerstyring som prinsipp, men i praksis utformes stillingsbeskrivelsene i et samspill mellom arbeidsleder og assistent. Flere viser til ULOBAs ”avkryssingsskjema” som et godt utgangspunkt for å gjøre avtaler om hva arbeidet skal omfatte (se vedlegg nr 9). Punktene på lista gir mulighet for en god dialog omkring hvilke oppgaver som er aktuelle, samtidig som de er romslige nok til at de ikke blir for styrende.

Indirekte forhandlinger om initiativ og styring

Ved starten av intervjuene forteller informantene at arbeidsleder gir beskjed om hva som skal gjøres, og så utfører assistentene dette. Etter hvert kommer det fram et mer komplisert bilde av beslutningsprosessen. Flere forteller at de foreslår ulike aktiviteter igjen og igjen, og på ulike måter, og at det er vanskelig å vite hvor pågående en assistent kan eller skal være. Forslagene spenner over et vidt felt, fra å dreie seg om opprydding i klesskap til å lage påbygg på huset. Flere informanter forteller at det er krevende å skulle være en passiv assistent som ikke blir tildelt oppgaver. Assistentene er seg veldig bevisste at det egentlig ikke er de som skal styre dette, og forteller om krevende balanse ganger for ikke å overkjøre arbeidslederen. Dette omtales som viktige bidrag til at arbeidsleder skal bli mer selvstendig. Vi ser her hvordan Rehabilitatoren ligger latent hos informantene, også når de ved første øyekast framstår som Tjeneren eller Omsorgsgiveren. Det beskrives hvordan assistenten i mange år har søkt å påvirke arbeidslederen sin til å ta initiativet, gjennom dialoger som denne:

Vi skulle være sammen en dag, så sa jeg: Ja? -Jaaaa? sier hun bare. Så sier jeg: -Hva skal vi gjøre i dag, da? -Jaaa? Nei? Hva mener du? -Nei, det er du som er sjefen, sier jeg. Så du må fortelle meg hva vi skal gjøre for noe... , du må bestemme (Berit).

Assistenten inntar her rollen som Tjeneren. Hun er svært synlig i sitt forsøk på å ”oppdra” sin arbeidsleder til å være en reell leder. Ubesluttet og manglende initiativ fra arbeidsleders side oppleves av assistenten som problematisk, både fordi hun kan føle seg unyttig, og fordi arbeidsdagen blir uforutsigbar. Hun vet ikke hva slags tøy de vil trenge i løpet av arbeidsdagen, hvor fysisk slitsomt det kan komme til å bli, og heller ikke alltid hvor lang arbeidsdagen kommer til å bli.

Noen av informantene forteller at de tar ganske mye initiativ, men at de har sjekket ut med sin arbeidsleder at denne ønsker det slik. Initiativene uttrykkes gjennom setninger som ”Kunne du tenke deg å...”, ”Kanskje vi skulle prøve å...” eller lignende formuleringer. De understreker at det ville være uhørt å være for pågående. Men alternativet til å ta initiativet kan i mange tilfeller bli at det ikke skjer noe. Dilemmaet kan beskrives slik:

Jeg prøver å foreslå det sånn vennlig... kan jo ikke drive og dømte og dra i henne. Hun er litt dårlig til å komme opp med arbeidsoppgaver, men hun er veldig klar på at det er hun som bestemmer. Så det blir litt vanskelig. Men jeg må jo la henne bestemme, for det er jo hun som er min overordnede (Frida).

Det kan også knyttes følelser til det sterke ønsket om at arbeidslederen skal opptre mer i tråd med forventningen om å styre:

Når hun endelig uttrykker et ønske, så er jeg jo glad. ... Da føler jeg... nå fikk jeg en oppgave fra hjertet (Berit).

Begge disse sitatene forteller noe om at assistentene står i dilemmaer som oppstår fordi arbeidslederen ikke tar styringen på situasjonen, og assistenten forventer å bli styrt. Assistentene trekkes mellom å være Tjeneren, uten meninger og aktive innspill, og Rehabiliteren, som har et ønske om å bidra til arbeidslederens aktive liv. Disse rollene kan sees som ytterpunkter på en skala, og mellom dem finnes mange varianter av samtaler om hva som skal skje. Assistentene ønsker å bli styrt, men vil likevel foreslå ulike aktiviteter eller løsninger som oppfattes som bedre enn de valgene arbeidsleder har tatt. I disse situasjonene er det en sterk understrekning av at det endelige valget alltid overlates til brukeren.

Arbeidslista fra ULOBA (vedlegg nr 9), brukes som en innfallsvinkel til å foreslå aktiviteter overfor arbeidslederen. Den utgjør en meny som man kan velge fra når dagen skal legges opp. Slik blir oppgavene som ble avtalt ved oppstart av arbeidsforholdet, gjenstand for en indirekte reforhandling og tolking.

Jeg syns den er grei å bruke som en... dialog, mange ganger, for det står for eksempel ”Hushold”, og når det ... trengs veldig... å gjøre noe der, for jeg har nokså mye allergi... så kan jeg si: - Du, kan jeg si, jeg blir så tett i nesa, kan ikke jeg støvsuge, eller kan ikke... - Nei, men det kan jeg gjøre når du har gått, for det er ikke noe å bruke tida på, sier hun da. Men nå har vi snakket såpass mye om det, så nå spurte hun om vi kunne komme og gjøre reint... sammen. At vi kunne ta huset ferdig (Berit).

ULOBAS skjema fungerer som en nyttig meny, både når arbeidsavtalen inngås og videre i det daglige arbeidet. I denne situasjonen står Berit tydelig fram som synlig, hun nærmest selger sin målsetting om å få arbeidslederen med på en beslutning som denne i utgangspunktet ikke ønsket. Og når arbeidslederen kommer tilbake og presenterer forslaget som sitt eget, er Berit svært fornøyd. Slik viser hun sterke trekk fra Rehabiliteren, hun vil motivere til gode valg. Hun er her mer pågående enn det Ahlström og Klinkert omtaler som å veilede arbeidslederen i beslutningsprosessen. Å henvise til arbeidsavtalen oppleves som mer behagelig enn å skulle foreslå aktiviteter ut fra eget forgodtbefinnende eller ønsker. I neste avsnitt, på side 55, vil jeg komme tilbake flere situasjoner der det kan sees en mulig rehabiliteringsideologi bak assistentenes rolleutøvelse.

ULOBA-skjemaet brukes også som en avgrensning i situasjoner der arbeidsleder ønsker at assistenten skal utføre oppgaver som kanskje ligger utenfor arbeidsområdet. De fleste stiller seg åpne til å gjøre hvilke oppgaver som helst innenfor den avtalte tidsrammen, bare det er

”lovlig og ikke umoralsk”, slik Grethe uttrykker det. Donja har imidlertid dårlige erfaringer med dette fra den første jobben sin som personlig assistent, der hun opplevde at så snart hun gjorde noe som ikke var avtalt, kom denne oppgaven på toppen av de andre, uten at noe annet ble tatt bort.

Jobben var ikke at jeg skulle rydde huset, skjønner du, det var ikke min jobb. Å rydde hagen og sånn, det var ikke på min plan. Men jeg måtte gjøre det.[...]Da jeg var der, måtte jeg gjøre mer enn kommunen hadde sagt. Mer. Selv om kommunen hadde sagt nei, nei, nei, nei, nei (Donja).

Jobben tyngre og tyngre, og arbeidslederen krevde mer og mer. Assistenten hadde ikke vært i stand til å forhandle med arbeidsleder slik at denne kunne velge hvilke oppgaver som var viktigst, og kommunen som arbeidsgiver tok ikke ansvar for situasjonen. Slik informantene uttrykker seg, kan det se ut som hun mener at kommunen skulle begrenset brukerstyringen ved å gå inn og avgjøre hvilke oppgaver assistenten skulle utføre.

Andre har et helt annet og avklart forhold til slike problemstillinger:

Jobben min er jo å gjøre de tingene hun ber meg om. Men... jeg jobber ikke overtid for at de tingene skal bli gjort, da. Hvis jeg ser at det er ikke sjangs i havet til å bli ferdig med alle de tingene nå, så spør jeg: skal jeg gjøre det i den rekkefølgen du sa det? Jeg går igjen klokka fire (Elin).

Elin forteller om rammer for arbeidet som er klare og avtalte, og at arbeidsleder innenfor disse rammene har full styring. Elins spørsmål er bare en avklaring.

På grunn av erfaringene med manglende avgrensning i det første arbeidsforholdet, var Donja senere nøye med å holde seg strikt til de avtalte arbeidsoppgavene. Hun ville i tillegg at alle assistentene som arbeidet der, skulle ha samme holdning, og at forhandlingene ble flyttet til å foregå mellom assistentene. Dette begrunnes av informantene med arbeidsleders behov for trygghet:

Hvis vi bestemmer at vi ikke skal massere, så skal ingen av oss massere. Skal vi dusje, så skal alle dusje. Skal vi bøye og tøy, så skal alle bøye og tøy. Det er det viktigste, at vi samles og diskuterer hva vi skal gjøre. Så brukeren er trygg med alle personene som jobber der (Donja).

I rollen som Omsorgsgiveren kan hun slik komme til å overta initiativet i større eller mindre grad. I noen situasjoner ønsker hun at assistentene tar full kontrollen over situasjonen. Om brukerstyringen i disse situasjonene sier hun:

Vi diskuterer, ikke sant, og hvis hun blir enig med oss, så går det bra. Jo, det har betydning hva jeg mener. Mye. Fordi jeg er frisk, ikke sant, jeg er frisk, så jeg tenker bedre enn den som er syk. Du tenker raskere enn den, og så spør du, ikke direkte, men du spør indirekte, kan vi gjøre det, kan vi prøve det, ikke sant? Du sier at sånn er bedre, sånn er det, sånn er det. Hvis hun sier ja, så fortsetter du og prøver. Hvis hun sier nei, så er det nei (Donja).

Vi ser her hvordan initiativet og det meste av styringen ligger hos teamet av assistenter, eventuelt i samråd med eller styrt av kommunen som deres arbeidsgiver. Likevel vektlegges det at arbeidsleder skal ha siste ordet, iallfall til å si nei til aktiviteter eller handlinger som assistentene foreslår.

Prinsippet om at bruker skal bestemme hva som skal gjøres, står høyt hos alle informantene. Arbeidslederne har imidlertid ulike måter å formidle sine ønsker på, og noen av assistentene reagerer negativt på å bli kommandert. Når arbeidsleder ikke ”spør pent” om hjelp og heller ikke takker eller på andre måter gir tydelig uttrykk for å sette pris på hjelpen, oppfattes dette som en ubehagelig måte å kommunisere med et annet menneske på. Når Omsorgsgiveren er ansatt hos en arbeidsleder med en kommanderende form, kan det føre til uoverensstemmelser som her:

Hvis en vil beholde assistentene over tid, så er det kanskje en fordel å vise at du setter pris på dem. Det er jo lettere å hjelpe folk hvis de setter pris på det og viser det også. Sånn føler jeg, da (Grethe).

Selv om beskjedene gis på en måte som ikke oppfattes som kommandering, kan det være slitsomt å bli styrt hele tida, selv for en assistent som er inneforstått med å rollen som Tjeneren:

Ja, hun styrer. Det gjør hun. Ja. Men det er klart at skal du ha en person som skal styre så over deg, så hvis du skulle ha jobbet der 40 timer i uka, så tror jeg du kan bli litt sånn rar i hodet av det. Rett og slett. Jeg tror ikke vi er laget til for å bli styrt (Elin).

Som vist tidligere, går denne informanten inn i rollen som usynlig tjener med åpne øyne, men hun har klare begrensninger på hvor stor plass dette skal ha i hennes eget liv.

I mange situasjoner oppleves det ikke som noe dilemma eller problem å vite hva som skal gjøres og hvordan. Oppgavene er blitt rutine, assistentene vet hva arbeidslederen ønsker, og det stilles ikke lenger spørsmål oppgavene:

De rutinene er så sabla innarbeidet... Når vi får nye folk på jobben, får nye til opplæring, så gjør de som de blir fortalt. Av BPA'er som er der fra før av. Men selv om hun ikke kan snakke og ikke kan røre på seg, så har hun like sterke meninger om

hva hun vil. Og det er jo hun som er sjefen vår. Faktisk så er det jo det. Hu som bestemmer hvordan vi skal gjøre ting. Det er jo ingen BPA'er som gjør som de vil, liksom, sånn helt ut av det blå (Anne).

Dette er også en viktig del av bildet. Selv om det under intervjuene ble fokusert på hva som kunne være vanskelig å håndtere, kom det mange beretninger som styrket bildet av at jobben er grei.

Tanker om hva arbeidsleder burde eller ville hatt godt av. Rehabiliteringsideologi?

Alle informantene starter med å si noe om at BPA-ordningen innebærer at arbeidsleder bestemmer, og at assistentens oppgave er å gjøre det hun blir bedt om. Likevel har de tanker om at ikke alle valg er like gode for den det gjelder, og i ulik grad og på ulike måter prøver de å påvirke arbeidsleder i retning av andre valg. Dette handler i de fleste tilfeller om å gjøre mer, prøve mer, ta større del i aktiviteter og beslutninger. Andre ganger er det snakk om å kunne påvirke arbeidsleder til å ta mer hensyn til seg selv, mindre til andre.

Assistentenes tanker om at arbeidsleder burde tatt andre valg, kommer noen ganger til uttrykk gjennom handling. Berit forteller om en gang hun følte at hun ikke kunne stå bak den situasjonen arbeidslederen befant seg i. Hun forteller om hvordan hun, med store kvaler fordi hun handlet over hodet på arbeidslederen sin, ”ordnet opp”. Hun stilte krav til kommunen og fikk igjennom store endringer i arbeidslederens boforhold. Handlingene ble begrunnet med at ”ingen kan leve slik”, samtidig som assistenten var klar over at det hun gjorde, ikke samsvarte med idealene om brukerstyring. Hun argumenterer for at en manglende inngripen ikke ville vært uttrykk for respekt, men for likegyldighet, og viste til at handlingene hennes hadde medført en gunstig endring i arbeidslederens liv:

Jeg ville ikke stå bak det. Det som jeg gjorde, kanskje litt over hodet på henne, det var å si at dette må vi gjøre noe med. Her må kommunen trå inn, du må få bygd på, så du kan få vaskerom og kjøkken, toalett inne. Det var sterkt, altså. Så når jeg satte i gang dette kjøret her da, så skjedde det en stor forandring... og det har skjedd mye forandring med henne etterpå. Har klart å ta tak i sitt liv, da (Berit).

Berit gikk for en periode inn i rollen som Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004) beskriver som Advokaten. Men dette er en advokat som handler uten å ha klientens samtykke til det, fordi hun mener at denne ikke vet sitt eget beste i denne situasjonen. Denne posisjonen som bedrevitende forbindes med Rehabilitatoren.

Berit og Camilla ble som tidligere fortalt intervjuet sammen, og de utfylte hverandres resonnementer når de snakket om dette temaet. De var opptatt av at prinsippet om brukerstyring kunne tilsløre noe som egentlig var likegyldighet, og framhevet at likegyldighet ofte kommer forkledd som respekt for den andres livsvalg. Så snart vi gir uttrykk for at noe burde vært annerledes, risikerer vi at den andres problemer ”kleber seg fast på fingrene våre”, som Camilla uttrykte det. Hun knyttet disse tankene til alle slags relasjoner, ikke bare mellom assistent og arbeidsleder: ”Det er en likegyldighet som nok sitter dypere i oss enn det vi liker å tenke på sjøl”, sier hun.

Informantene er opptatt av å skille mellom sine egne preferanser og arbeidslederens, og når de gir uttrykk for at noe kunne vært annerledes, avslutter de ofte utsagnene med setninger som ”men det er jo hennes liv”, ”det kan jeg jo ikke legge meg bort i ” eller som Berit uttrykte det: ”...for å snakke om meg sjøl, så ser jeg inn i dette livet med mine øyne. Og fra mine øyne, så ville jeg hatt det annerledes.”

Når assistentene mener at arbeidsleder ville hatt godt av å ta andre valg, handler det nesten alltid om å være mer aktiv, ta større del i sosiale og praktiske gjøremål, delta mer i daglige gjøremål og kanskje øve seg opp til å utføre oppgaver uten hjelp. Frida stiller alvorlige spørsmål ved hele BPA-ordningen, dette utdypes senere når jeg viser at det er ulike syn på målet med ordningen. Frida spekulerer i om arbeidsleders passivitet har med dårlig selvtillit å gjøre. Men nettopp muligheten for at større egenaktivitet ville bidratt til økt selvtillit, og derigjennom økt selvstendighet, gjør at hun ikke helt slår seg til ro med at arbeidsleders valg er riktige. Hun mener at valgene arbeidslederen tar, forsterker avhengigheten hennes:

Hun kunne nok ha gjort det, men... Hun er litt vant til å ha det sånn, tror jeg, så jeg tror det er skummelt å gjøre disse tingene alene. Kanskje? Jeg kan jo ikke tvinge henne, for hun er jo en voksen person. Jeg kan godt ta husarbeidet, men hun vet jo ikke hvor oppvaskbørsten er, og det er et problem. Så tror jeg hun får dårlig selvtillit også på sikt for det at hun ikke kan ting, så det blir en vond sirkel det der. (Frida).

Senere utdyper hun dette med å vise til seg selv og hvordan hun ville følt i en tilsvarende situasjon:

Jeg tror hun hadde fått mye bedre selvtillit hvis hun kunne sånne helt vanlige, ordinære ting som jeg ikke ser noen fysisk hindring til at hun ikke skal kunne. Jeg tror hun hadde blitt gladere av det egentlig. På sikt. Men det kan jeg jo ikke si helt sikkert. Jeg ville blitt gladere av det (Frida).

Vi ser hvordan informanten i dette sitatet diskuterer med seg selv hvordan hun skal forholde seg til dilemmaet. Rehabiliteren i henne ville gjerne stilt større krav til arbeidslederen, fordi hun tror at dette ville gjort arbeidslederen mer selvstendig på lengre sikt, men Tjeneren holder henne tilbake. Hun ender med å forholde seg til arbeidslederen sin som sjef og den som må bestemme, men betviler samtidig dennes kompetanse og ekspertise i eget liv.

I andre situasjoner kan det dreie seg om at arbeidslederen valgte bort behandlinger som assistenten og andre i omgivelsene mente hun hadde behov for. Assistentene valgte sjelden å formidle sine betenkeligheter direkte, det ble med forsiktige antydninger:

Det var kanskje den fysioterapien som hun valgte bort, svømming og sånne ting, som er bra for henne da, men... Jeg kunne kanskje gi noen små hint, men ikke noe press, nei. Hun må nesten få gjøre som hun vil (Grethe).

Denne siste setningen kan tolkes som at selvbestemmelsen ikke er en selvfølge, men noe som blir innvilget av assistenten. Da blir det svært utydelig hvem som har den reelle makten.

Andre ganger prøver assistenten å ta over flere oppgaver, også dette ut fra hva hun mener at arbeidslederen har godt av. Assistenten uttrykker tilfredshet med at arbeidslederen går med på å gi fra seg oppgaver:

Hun er blitt mer og mer glad for at jeg tar over. Så jeg har fått lov å slippe mer og mer til. På oppgaver som hun nok... pøkker og, dette skal jeg gjøre sjøl, for 10 år siden så ville hun antagelig strittet imot. Men nå er hun glad når jeg foreslår ting (Camilla).

I denne situasjonen er det Omsorgsgiveren som snakker, og som forhandler seg til at arbeidslederen skal gi fra seg oppgaver som hun rent fysisk kunne klart å gjøre selv.

Om å ha kontroll over eget liv

Brukerstyringen støttes av assistentene, de framhever det som noe spesielt positivt ved å arbeide innenfor BPA-ordningen. Likevel skal vi først se på to interessante unntak, der verdien av full brukerstyring betviles. I det første sitatet begrunnes tvilen med at full brukerstyring gjør arbeidssituasjonen vanskelig, i det andre med at arbeidslederen ikke alltid vet sitt eget beste.

... det navnet, brukerstyrt personlig assistent, de har snakket litt på det, vet jeg, at de kanskje kunne ønsket å ha et annet navn på det, for alt blir overlatt til brukeren. Ja, jeg vet at de som sender ut stillingsannonser har snakket om det før. Men så er det dette her med å finne et annet navn på det, ikke sant, det er veldig vanskelig, altså, for

selvfølgelig... det meste skal jo bli styrt av brukeren. Men i visse situasjoner så kan det bli veldig kinkig for vedkommende som jobber der (Anne).

Informanten viser her til en diskusjon blant assistentene og kommunens representanter, der det alvorlig vurderes å endre navnet, nettopp fordi prinsippet om brukerstyringen ikke alltid støttes av tjenesteyterne. Det reflekteres ikke over brukerstyring som en rettighet, men som noe som vanskeliggjør situasjonen for tjenesteyterne. Det er interessant at denne diskusjonen kommer opp nettopp der hvor assistentene faktisk har en back-stage, ved at de mange assistentene som er hos den samme arbeidslederen møtes i kommunens regi.

I det neste sitatet ser vi at det reises tvil om arbeidslederen alltid vet best og vurderer sine egne behov best. Assistenten mener her at dette medfører en unødvendig hjelpeløshet:

Men der er jeg ikke helt sikker på om ordningen fungerer, igjen, for selvhjulpenhet hadde jo vært kjempefint, og jeg skjønner jo at assistenten i denne sammenhengen skal hjelpe til med akkurat det, sånn at man kan gå i butikken selv. Men jeg har lagt merke til det at det ikke alltid fungerer. For det blir litt i pose og sekk, for hun gjør det nemlig ikke fordi jeg gjør det i steden. Og det er vel ikke egentlig hensikten? Jeg vil jo tro at hvis hun skulle ha meg for å bli mer selvhjulpen, så skulle det være at vi gjorde ting sammen, og at jeg gjøre ting som hun vanligvis ikke får til, sånn at hun får gjort flere ting. Som er vesensforskjellig fra at hun ikke gjør noen ting, men at jeg gjør det (Frida).

Når informantene utfordres til å reflektere over hva det innebærer å være selvstendig, kommer de fram til at kjernen i begrepet har å gjøre med kontroll over eget liv, og frihet til å leve dette livet. Informantenes tolkning av hva kontrollen innebærer blir svært varierende, avhengig av arbeidsleders helsetilstand og livssituasjon. Men de framstiller kontrollen som like viktig, enten arbeidslederen er i ferd med å avslutte livet, er en ung, aktiv jobbsøker eller om hun er en person med sosial angst. Kontrollen begrenses av at arbeidslederen er avhengig av assistanse, men informantene understreker at måten de utøver assistentarbeidet på, ikke skal være en slik begrensning.

Det legges vekt på å ha kontroll på alle nivåer, både hvordan hverdagens små og store utfordringer skal løses, og de store avgjørelsene. Det handler om hvor nøye støvet skal tørkes, om å kunne leve et liv med ektefelle, barn og jobb framfor passivitet, og om å ta stilling til livsforlengende behandling. Assistentene ser at de har en viktig funksjon her, og er opptatt av å fremme arbeidsleders kontroll i alle situasjoner.

Vi trenger ikke ta selvstyringen i fra den vi er med, selv om vi syns vedkommende sliter. Og det er faktisk vår oppgave. Vi er et verktøy for at vedkommende skal få mulighet til et selvstendig liv. Vi kan bidra i butikken, vi kan ordne, vi kan fortelle, vi

kan forklare. Jeg kan komme med råd til henne, fordi jeg vet jo mye mer enn henne, fordi... hvis du ikke ser hylla, og ingen forteller deg at det finnes 5 slags wienerbrød i hylla. Hvordan skal du da vite at det finnes 5 slags wienerbrød? Du kjøper et wienerbrød. For du tror wienerbrød er wienerbrød (Camilla).

Informanten preges i denne situasjonen av å være en godt synlig Tjener, og hun viser hvordan hun bruker sin merviten til aktivt å øke arbeidsleders mulighet for kontroll i dagligdage situasjoner. Valgmulighetene når det gjelder wienerbrød blir et bilde på at assistenten også kan være aktiv i å vise fram valgmulighetene på andre livsområder, og derigjennom øke arbeidsleders kontroll over eget liv.

For Elin innebærer respekten for arbeidsleders kontroll at hun ikke skal tenke selv, de øvrige fokuserer på at deres egen tenking kan fremme denne kontrollen, som i sitatet over. De framhever BPA-ordningen som viktig og hensiktsmessig for dette formålet. Camilla fortsetter:

Når en person får et vedtak på et antall timer i måneden, så er jo det på en måte timer som vedkommende eier, og kan planlegge selv. Og det gir jo en frihet i forhold til å styre eget liv. Med BPA har hun jo friheten til å kunne gjøre ting som hun i stor grad er forhindret fra å gjøre uten BPA. Som har med sitt eget liv å gjøre. Sånn som at hun alltid har vært glad i å fiske (Camilla).

Informanten viser hvordan BPA-ordningen gir muligheter som ikke ligger innenfor andre måter å organisere tjenester til funksjonshemmede.

Andre er opptatt av at god fysisk tilrettelegging, gjennom for eksempel tilpasninger og spesialløsninger på kjøkkenet, er en forutsetning for økt selvhjulpenhet, noe som i sin tur gjør det lettere å være selvstendig. Frida sier at når alt kommer til alt, kommer det an på arbeidsleders ønske og vilje, og at denne også har rett til å velge at assistenten skal utføre arbeidsoppgavene. "Hvis hun ikke vil, så vil hun ikke", konkluderer hun.

Den tydeligste holdningen til hvordan målsettingen med ordningen skal forstås, uttrykkes av Elin, som arbeider hos den arbeidslederen som presenteres med den tydeligste Independent Living-ideologien. På spørsmål om selvstendighet har noe med selvhjulpenhet å gjøre, svarer hun:

Nei, jeg klarer ikke å se at det er sjølstendig i det hele tatt. Sjølstendigheta er i valget. Og muligheten til å gjøre det. Altså muligheten til å få vasket klærne sine, til å få hengt opp klærne sine. Men ikke nødvendigvis at du gjør det sjøl (Elin).

Sitatet beskriver hvordan BPA-ordningen for noen blir en betingelse for å kunne leve et selvstendig liv. Igjen viser dette samtidig en avhengighet av selve ordningen. Dette samsvarer tydelig med det Shakespeare framholder, at den funksjonshemmede ikke lenger er avhengig av velvilje og andres prioriteringer angående hva som er viktig, men hun er avhengig av at ”pakken” fungerer. Uavhengigheten er ikke en objektiv, individuell egenskap, men en sosial konstruksjon, og den er knyttet til relasjoner med andre mennesker, slik også Hammarström og Torres (2010) har beskrevet det.

For at ordningen skal fungere slik at den gir muligheter, slik sitatet over viser, er det en forutsetning at arbeidsleder får gitt de rette beskjedene til assistenten og at kommunikasjonen skjer på en hensiktsmessig måte. Dette bringer tanken tilbake til dialogen mellom arbeidsleder og assistent, en dialog som ofte tar form av en forhandlingsprosess.

Oppsummering

Forhandlingene om arbeidsoppgavene for assistenten er i starten av arbeidsforholdet, og i nye situasjoner, ganske direkte forhandlinger. Senere blir de indirekte, gjennom en dialog som i noen av arbeidsforholdene er sterkt styrt fra assistentenes side. Forslagene legges fram utprøvende, gjerne bare som små hint, og det skjer ofte en uuttalt formidling av at aktivitet og sosial deltakelse etter assistentens syn vil være bra for arbeidslederen. Mange av dilemmaene handler om i hvilken grad informantene fullt ut mener at arbeidsleder vet sitt eget beste, og i noen få situasjoner uttrykker informantene tvil om at full brukerstyring er et gode i alle situasjoner. Assistentene forsøker å holde tilbake sine tilbøyeligheter til å gå inn i rollen som Rehabiliteren, gjennom at de minner seg selv om at det er arbeidsleder som skal bestemme.

Når det gjelder hvilket innhold assistentene legger i selvstendighetsbegrepet, er de helt på linje med forståelsen som Nordmann, Sandvin og Thommesen (2003:44) holder fram som ”den riktige”. Ut fra mine informanternes holdning, kan det se ut til at sitatet fra Jenny Morris (se side 20), som i 1993 viste en helt ny forståelse av selvstendighet, nå har blitt en vanlig tenkemåte blant assistenter innen BPA-ordningen.

Vi ser hvordan makten finnes i relasjonen mellom de to. Makten er produktiv, og den bidrar til å skape ”den selvstendige funksjonshemmede”. Informantene vektlegger brukerstyring, samtidig som de via forslag, lirking og overtalelser påvirker sine arbeidsledere. På samme

måte som Juritzen og Heggen (2009) viste i sin studie fra sykehjem, oppstår det stadig situasjoner der ”makt, motstand og motmakt veksler og bølger fram og tilbake”. Assistentene ”makter”, slik Juritzen og Heggen uttrykte det, men de vegrer seg mot å erkjenne at de utøver noen makt. Makten finnes likevel i det de *gjør*, den er dynamisk vevd inn i relasjonen. Og hele tiden understreker assistentene: ”Det er jo du som må bestemme”. Også i dette utsagnet ligger det makt, assistentene bidrar til at arbeidslederen kan stå fram og ta kontroll over sitt eget liv.

Vi vet ikke hvordan arbeidslederne oppfatter situasjonene som er beskrevet her, men det er nærliggende å tenke at dette også er vanskelige utprøvinger for noen av dem, arbeidslederrollen er for de fleste av dem krevende, nettopp fordi de stadig blir avkrevet svar på spørsmål som ”Hva vil du?” Arbeidslederne er også en del av denne samme ustabile maktreasjonen.

Noen av situasjonene kan også leses som at assistentene utøver en pastoral makt over arbeidslederne sine. Samtalene har som mål at arbeidslederen skal formulere sine ønsker og prioriteringer for hva som er viktig i livet. Senere forpliktes de på sine egne utsagn, ved at aktiviteter, eller passivitet, begrunnes med at dette er arbeidslederens ønske.

Kapittel 7. Relasjonen til arbeidsleder - mer enn en jobb

I dette kapitlet vil jeg vise hvordan avklaringene omkring hvilken type relasjon assistent og arbeidsleder skal ha til hverandre, også kan sees som en forhandlingsprosess. Som beskrevet i kapittel 2, viste Guldvik (2001) at 43 % av assistentene oppfattet relasjonen til arbeidsleder som like mye vennsforhold som arbeidsforhold, mens til sammen 45 % svarte at det var først og fremst eller bare et arbeidsforhold. Ahlström og Casco (2000) fant at de største problemene assistentene opplevde, var knyttet til konflikt med arbeidsleder, og til medlidenhet med denne, altså problemer som har å gjøre med relasjonen. Falch (2010) viser blant annet hvordan assistentene oppfatter det som upassende å synes synd på sin arbeidsleder, og at dette kan medføre emosjonelt arbeid. Hun viser også at en vennsforhold kan gi assistenten dårlig samvittighet, og hun får problemer med å holde fast på avtalt arbeidstid. Jeg vil i dette kapitlet vise hvordan disse relasjonsproblemer ble opplevd av mine informanter.

Graden og typen av følelsesmessig tilknytning har betydning for hvordan assistentene nærmer seg sine arbeidsledere, hvilke forslag som fremmes, hvordan de fremmes, og hvordan informantene oppfatter at arbeidslederen forholder seg til svaret. En grunnleggende holdning om å ville den andre vel ligger til grunn for handlingene for alle de tre hoved-rollene assistentene går inn i. Også Elin, som i de fleste sammenhenger presenterer seg som en usynlig utgave av Tjeneren, sier i en situasjon om sin arbeidsleder: ”Jeg ser at hun sliter”. Et ikke-tenkende hjelpemiddel, som hun ideelt sett ønsker å være, ville aldri sett at den som bruker hjelpemiddelet, sliter.

Informantene forteller på ulike måter hvordan det å arbeide som brukerstyrt personlig assistent, er mer enn en jobb. De beskriver blant annet at grensene mellom arbeid og privatliv er mindre tydelige enn i andre arbeidsforhold, at det oppstår en tilknytning som har fellestrekk med, eller kanskje utgjør, et vennskap. De har en bevissthet omkring hvor nær det er ønskelig å være, og de er også åpne for å kunne uttrykke negative følelser. Medlidenhet er et ord informantene ikke ønsker å bruke, men samtidig beskriver noen av dem at arbeidslederens situasjon er vanskelig og ikke ønskelig.

Grenser mellom arbeidssituasjonen og privatlivet

Når det gjelder grensene mellom arbeid og privatliv, handler dette både om i hvilken grad assistentene involverer arbeidsleder i sitt privatliv, ved at de forteller om familieforhold og fritidsopplevelser, og det handler om i hvilken grad assistenten involveres i arbeidsleders liv, ut over det som er strengt nødvendig for å gjennomføre assistansen i ulike situasjoner.

Tre av informantene forteller om turer der de sammen med arbeidsleder besøker både sin egen og den andres familie. Dette beskrives som vinn-vinn-situasjoner, der ingen av partene regner så nøye på bruk av timer. Der arbeidsleders helsesituasjon begrenser dennes mulighet for opplevelser, bruker også informantene av sine egne opplevelser i fritiden som en kilde til å berike den andres liv. Dette framstilles som noe som kan være problematisk:

Det er vi veldig flinke til, alle som jobber der, vi forteller veldig mye om hva som skjer i privatlivet. Jeg vet at hun setter pris på det. Det å skulle blottlegge seg sånn på jobben, det kan være noe negativt, for du blir såpass knytta opp privat til jobben din, eller brukeren din, da. Men det er veldig vanskelig å la vær, for når du drar på jobben, så... du tenker ikke på det som en jobb, det er en venn av deg (Anne).

Vi ser her hvordan informanten har overveid dilemmaet med hvor mye hun skal blottlegge seg overfor arbeidslederen, og at det er den følelsesmessige tilknytningen som gjør utslaget når hun velger å bruke av sitt eget liv og sine opplevelser for å berike arbeidsleders tilværelse. Det er Omsorgsgiveren som trer fram og avgjør valget, fordi hun oppfatter at arbeidsleder vil ha det slik. Om forholdet til arbeidsleders venner, fortsetter hun:

Jeg har jo jobba der såpass lenge, så jeg har jo blitt godt kjent med venninnene hennes. Snakker jo med dem når jeg møter de på butikken, ikke sant, slår av en prat. Når de er der, så kan jeg gjerne sitte litt i stua og snakke med dem. For det vet jeg at hun syns er greit (Elin).

Informantene har ulikt syn og ulik praksis når det gjelder grad av involvering i arbeidsleders privatliv. Ytterpunktene utgjøres av Omsorgsgiveren, som i stor grad involveres og lar seg involvere i vennefellesskapet, slik vi ser av sitatene over, og Tjeneren, som vokter seg vel for å delta i samtaler mellom arbeidsleder og dennes venner:

Det viktigste i rollen vår egentlig, når hun er på det sosiale plan, er at da er vi veldig usynlige. Da er det om å gjøre å ikke være delaktig i hennes kommunikasjon med venninner. Jeg har ikke noe problem med det, egentlig ikke, men det er klart det at... jeg er jo egentlig ganske pratsjuk, spesielt der hvor jeg føler at jeg har vært ganske mye, sånn at jeg kjenner vedkommende hun er hos. Det er litt sånn balansegang. Men det er ikke vi to som er på besøk. Absolutt ikke (Elin).

Disse to sitatene viser at det er arbeidsleders holdning til involvering som er avgjørende, og de mener selv at de opptrer slik arbeidsleder ønsker. Det kommer ikke alltid tydelig fram om dette er direkte sjekket ut med arbeidsleder, og om de to alltid har samme oppfatning av hva som er riktig grad av involvering. Det som imidlertid er klart, er at selv der hvor regelen er å ikke blande jobb og privatliv, skjer dette i enkelte situasjoner:

Medmenneskene hennes er hennes venninner og hennes kjære. Jeg er egentlig bare en gjenstand. Jeg kan ikke være den som har meninger, den som går inn i diskusjoner. Det hender vi trår litt over de grensene der, da. Fordi jeg har jobbet hos henne lenge, og vært med på ganske mye. Da kan hun be meg om råd... til gjengjeld så kan jeg også be henne om råd. For vi er jo egentlig ganske likt i livsløpet begge to... (Elin).

Dilemmaer oppstår når hun tenker at arbeidsleder ikke ser sitt eget beste:

Hvis jeg ser at nå sliter hun, så sier jeg det at jeg har noe jeg har lyst til å si, men jeg vet ikke om du har lyst til å høre. Og da kan hun ta valget sjøl. Har du lyst til å høre det, eller har du ikke lyst til å høre det? (Elin)

Her trer Rehabilitatoren fram, samtidig som det vises en tydelig respekt for spillereglene, som tilsier at arbeidsleder skal styre både dialog og nærhet. Vi ser her at Elin begrunner, nesten unnskylder, situasjonene der de to innehar en medmenneskelig relasjon, og hun presiserer at dette er unntakssituasjoner.

Et annerledes vennskap – ulike grader av nærhet

Vi har sett hvordan Elin argumenterer for at relasjonen absolutt ikke er et vennskap, selv om den tilsynelatende kan ha likhetstrekk med det. Hun omtaler likhetstrekkene med begreper som ”god kjemi”, ”lik livssituasjon”, og hun sier at ”vi leser hverandre like godt, hun ser om jeg har en dårlig dag”.

For andre er det nettopp vennskapsdimensjonen som gir arbeidsforholdet en spesiell verdi, og de forteller at vennskapet utvikles over tid. De uttrykker at dette er en jobb de ikke kan slutte i, og at de får mye tilbake gjennom dette vennskapet, de opplever en gjensidighet i forholdet. Det faktum at den ene parten får betaling for samværet, oppleves som kompliserende, noe de helst ikke snakker om.

Det er nok et vennskap, det vil jeg påstå, men et veldig sært et, fordi... et vanlig vennskap ville jo ikke fungert sånn at den ene kan bestemme hva den andre skal gjøre hele tiden. Men allikevel så er det det. Og hun vil veldig gjerne at det skal være det og.

For det er jæskla sårt for henne, at når vi sitter og har det hyggelig og drikker kaffe og sånn, så vil hun helst ikke tenke på det faktum at hun lønner meg for det (Frida).

Frida viser her dilemmaene knyttet både til det at den ene parten i vennskapet kan bestemme over den ande, og at assistenten får lønn for at de er sammen. Dilemmaene blir imidlertid ikke diskutert mellom de to, det beskrives nærmest som tabuemner i forholdet mellom dem.

Grethe har gått over i annet arbeid før intervjuet finner sted. Hun forteller at hun fortsatt har kontakt med sin tidligere arbeidsleder. Relasjonen beskrives ikke som prinsipielt endret i og med at arbeidsforholdet er avsluttet, det er bare en liten forandring i rollene:

Roller har vel kanskje forandret seg litt, etter at jeg sluttet som assistent. Det er ikke ... det er ikke meg hun skal kommandere nå. Men så klart, jeg hjelper henne jo hvis det er ett eller annet. Det er ikke noe spørsmål det (Grethe).

Den største forskjellen består altså i at den tidligere arbeidslederen ikke lenger kan kommandere, informanten gjør det samme, men nå som en vennetjeneste. Som ansatt var Grethe i stor grad en Omsorgsyter, og hun har holdt fast på rollen overfor den tidligere arbeidslederen sin etter at hun gikk over i annet arbeid. Det kan se ut som om rollen er blitt mer behagelig for henne nå, i og med at hun som tidligere var en kommanderende arbeidsleder nå må be pent om hjelp.

Det er den spesielle organiseringen av tjenestene som gjør at Anne opplever BPA-jobben som mer enn en jobb:

Du har jo bare ett menneske du jobber med, som du er hos hver dag. Og det båndet du knytter til vedkommende, det er så mye ut over det profesjonelle, da. Du blir faktisk veldig glad i vedkommende, du utvikler et veldig nært forhold til brukeren, som du er hos. For det er jo så nært... Først og fremst fysisk, ikke sant (Anne).

Det fortelles om viktige felles opplevelser når assistentforholdet varer over tid. Helgøy, Ravneberg og Solvang (2004) viste til at rammene i hjemmesykepleie- og hjemmehjelpstjeneste gjorde Omsorgsgiver-rollen konfliktfylt. I sitatet over viser Anne at den alternative organiseringen som BPA-ordningen innebærer, gjør rollen lettere. Dette skjer til tross for at Omsorgsgiver-rollen er sterkt i strid med den grunnleggende ideologien bak ordningen.

Opplevelsene kan være knyttet til felles reiser og til hendelser i arbeidsleders familie, felles minner gjør at det for noen ikke er aktuelt å slutte i arbeidsforholdet. Oppgavens intime karakter bidrar også til at det skapes nærhet:

Jeg tør å være mer direkte og personlig. Hvis jeg skulle forholde meg ofte til deg, og du lot meg få lov til å mene noe om hvordan du skulle se ut på håret, så blir jo det en relativt personlig samtale (Camilla).

Den fysiske nærheten som arbeidsleder påtvinges gjennom sitt assistansebehov, kan også gi grunnlag for at arbeidsleder markerer et behov for avstand. En måte å understreke og respektere denne avstanden, er når Elin konsekvent bruker begrepet assistanse, og tar avstand fra andre begrep. Hele Tjener-rollen kan tolkes som et uttrykk for distansering. Gjennom måten hun omtaler oppgavene sine, beskriver hun også hvordan relasjonen ideelt sett er:

Jeg assisterer, så hun får badet babyen sin, er fysisk den som holder ungen mens den blir badet. Og assisterer henne på toalettet, i seng når hun skal legge seg. Hun trenger jo assistanse for å komme seg på do, hun går jo ikke sjøl, og hun trenger assistanse for å komme i dusjen, få på klær, få av klær. Her er det ikke snakk om å være til hjelp, her er det assistanse (Elin).

Hun beskriver den bevisste begrepsbruken som en viktig del av arbeidsleder/assistent-relasjonen. Elin utdyper dette senere med at et medmenneske hjelper, en assistent assisterer. Elin er en av de tre informantene med helsefaglig utdanning. De to andre, Donja og Grethe, er de som i størst grad benytter seg av et pleiepreget vokabular, der arbeidslederen beskrives som en passiv mottaker av hjelp. De kan uttrykke seg slik:

... Så skyller vi godt med vann og såpe og alt... Så tar vi henne i stolen, men hun har så mye vondt i halebeinet, så vi løfter henne mange ganger om dagen (Donja).

....det er jo mange som ikke greier å ta vare på seg sjøl. Som må ha hjelp (Grethe).

Ingen av sitatene over innebærer noen bevisst nedvurdering av arbeidslederen, informantene beskriver bare den virkeligheten de ser fra sitt perspektiv. Begge utsagnene viser Omsorgsgiverens vurderinger og beskrivelser av arbeidet, til beste for en arbeidsleder som i disse situasjonene oppfattes som hjelpetrengende. Mens assistanse-begrepet innebærer en distansering fra en medmenneskelig relasjon, kan de mer omsorgspregede begrepene tolkes som en profesjons-styrt avstand. Med assistanse-begrepet tingliggjøres assistenten, de andre ordene kan uttrykke en tingliggjøring av arbeidsleder.

I ulike situasjoner kommer respekten for den andres integritet fram. Samtaler om døden er aktuelle for flere av informantene, men de understreker at det er arbeidsleder som må ta initiativet til dette. ”Jeg har aldri følt at jeg har noen rett til å ta det opp. Det er jo hennes død”, sier Anne. Andre forteller om hvordan de varsomt nærmer seg områder der de ser at den

andre kan trenge assistanse, men ikke ber om det. Berit uttrykker det slik: ”Du må trå så varsomt nær... hvordan kan jeg hjelpe deg?”

Relasjonen mellom arbeidsleder og assistent beskrives noen ganger med bilder fra familierelasjoner:

Jeg har jo en mamma som er like gammel som henne. De er veldig like. Jeg snakker jo med henne om de samme tingene og kanskje mye på samme måte som jeg snakker til min egen mor (Anne).

Det brukes også uttrykk som at assistenten kan snakke med sin arbeidsleder om ”alt”. Flere forteller at når de har behov for å snakke om noe som er vanskelig i arbeidssituasjonen, er det mer naturlig å ta dette opp med arbeidsleder enn med en representant for arbeidsgiver.

Rom for negative følelser og direkte tale, men ikke for medlidenhet

Nærheten som vokser fram over tid, gir også rom for å vise hverandre et større spekter av følelser. Irritasjon, oppgitthet og utålmodighet kan oppstå, og disse følelsene aksepteres som en del av den fortrolige relasjonen. Fortroligheten gjør det samtidig både nødvendig og mulig å rydde opp i slike negative følelser:

I en situasjon... hvor hun ble litt irritert på meg. ...da var jeg veldig klar på at jeg satte meg ned, snakket med henne, sa at vi må være tålmodige med hverandre, og vi må samarbeide. Og hvis vi blir irriterte på hverandre så løser ikke det noen ting (Anne).

Nærheten muliggjør en gjensidig trygghet som innebærer at assistenten tør å være direkte og personlig. Av sitatet kan det se ut til at det er informantene som her legger premissene for hvordan de skal forholde seg til irritasjonen. Dette kan tolkes som at hun *makter*, ved at hun blir i relasjonen og kommer fram til det resultatet hun ønsker, en antatt enighet om at de to må være tålmodige med hverandre.

En direkte talemåte er også et uttrykk for respekt:

Jeg hadde iallfall blitt jævlig lei meg hvis noen... hvis jeg sa dustete ting, og folk var enige med meg bare fordi de jobba for meg eller fordi de syns de burde, så hadde jeg syns det hadde vært utrolig nedlatende. Så jeg prøver å snakke helt vanlig til henne. Etter hvert som man blir mer husvarme med hverandre, stiller hun drøyere krav til meg, og jeg sier krassere nei. Det blir mer åpen kiving (Frida).

Blant de negative følelsene som er vanskeligst å takle for assistentene, er følelsen av manglende anerkjennelse for arbeidet som gjøres.

Så det... det var jo en stor grunn til at jeg gikk lei, da. At det var lite å gjøre til tider, og at jeg ikke ble satt pris på da. Altså, de satte jo sikkert pris på det, men... det er jo greit å høre det, når du tar vare på noen (Grethe).

Grethe, som i stor grad fyller rollen som Omsorgsgiver, er ikke bekvem med å bli behandlet som et passivt og selvfølgelig hjelpemiddel, hun forventer takknemlighet. Hun tar aldri dette opp med arbeidslederen sin, men oppgir det i ettertid som en hovedgrunn til at hun sluttet i arbeidsforholdet. Det kan se ut som Grethe måtte utføre mye emosjonelt arbeid, hun måtte skjule følelsene som oppsto i henne når hun ikke fikk anerkjennelse.

Mange av informantene distanserer seg fra uttrykk som medlidenhet eller medfølelse. Sagt med begreper fra Falch (2010) er medlidenhet i strid med følelsesreglene. Likevel beskriver de på forskjellige måter hvordan de føler med sin arbeidsleder, de forsøker å sette seg inn i den andres situasjon og uttrykker forståelse for at denne situasjonen er vanskelig. Camilla omtaler arbeidsleders situasjon som ”direkte grusom”. I noen situasjoner sier informantene rett ut at de synes synd på den de arbeider for.

Det er mye hun går glipp av, som hun ikke får gjort. Men samtidig så sier hun sjøl at hun har det bra, hun vet jo ikke om noe annet, så.. Ja. Men ja, jeg synes jo synd på henne (Grethe).

Her kommer medlidenheten direkte til uttrykk, knyttet til en vurdering av at arbeidsleder ikke kjenner til noen annen situasjon. Denne formuleringen kan lede tanken mot at assistenten mener at den funksjonshemmede ikke har de samme behovene som ham selv, at hun er av et annet slag, fordi hun ikke kjenner til noe annet. Men medlidenheten som uttrykkes, kan også leses som en innlevelse i den andres situasjon, en innlevelse som følelsesregelen mot medlidenhet kanskje blir en bremse for, men ikke helt forhindrer. Informanten uttrykker en emosjonell dissonans.

Flere beskriver at arbeidslederens spesielle problemer gjør at det blir svært viktig å gjøre en god jobb hele tiden. ”En ørliten feil kan gjøre dagen hennes til et helvete”, sier Anne. Informantene sammenligner sitt eget liv og sine livsbetingelser med sine arbeidslederes, og forskjellene de ser, gir dem et sterkt ønske om å bidra til et bedre liv for den andre. Camilla: ”Det er så ensomt å sitte der oppe. Vi ser jo at i samspill med oss, får hun et rikere liv.”

Å bidra til at den andres liv blir rikere eller bedre, er en viktig del av motivasjonen for å bli værende i assistentjobben. Tanker om at den andres situasjon er dårligere enn assistentens, gjør det også vanskelig for noen å si nei til overtid eller nye oppgaver, når de vet at dette vil gjøre arbeidsleders situasjon vanskelig. Arbeidsleders liv oppfattes som stusselig, og assistenten oppfatter at hun kan gjøre det litt mindre stusselig.

Når informantene uttrykker noe som kan tolkes som medlidenhet, gjør de det ofte indirekte slik jeg har vist over. Grensegangen mellom riktige og uriktige følelser ble av Donja beskrevet på denne måten:

Medlidenhet... Nei, det er ikke så viktig. Fordi du blir enda verre enn den som du skal hjelpe, du må være litt sterkere. Du føler noe, men ikke så ille. Fordi da blir du enda verre enn den andre. Så du må være sterk, for at du skal hjelpe den personen. Det er ikke det at du skal gi hjertet ditt til den personen. Men du føler med hjertet, med hele kroppen, at du gjerne vil hjelpe denne personen (Donja).

Hun viser her hvordan det å føle med arbeidsleder er nødvendig for å gjøre en god jobb, men at hun ikke kan la seg overvelde av medlidenhet, om hun skal kunne hjelpe. Grensegangen som Donja trekker opp her, kan også forstås som et uttrykk for en følelsesregel. Hvis assistenten skulle komme til å føle annerledes enn det hun mener er hensiktsmessige eller lovlige følelser i denne situasjonen, vil det kunne oppstå en energitappende emosjonell dissonans. Det er kanskje denne dissonansen Donja gir uttrykk for når hun sier at ”du må være sterk”. Falch skiller mellom overflatespill og dybdespill i emosjonelt arbeid.

Overflatespill innebærer å simulere følelser, mens ved dybdespill har vi fokus på å mane fram indre følelser som er i samsvar med reglene. Falch mener at overflatespillet koster mest.

Donja viser med sitatet hvordan hun bearbeider sine indre følelser, hun benytter et dybdespill som gjør den emosjonelle dissonansen mindre.

På ulike måter uttrykkes alternativene til medlidenhet som noe positivt, noe som ikke nedvurderer den andre. Det brukes uttrykk som at de håper det går bra med arbeidslederen, at de er glad i henne, at de føler godt for henne.

Jeg er ikke sammen med henne av medfølelse. Det er ikke medfølelse som styrer forholdet. Da er det mer nestekjærlighet. Det er ikke medfølelse... liksom ”stakkars henne”, ikke sant, jeg må liksom hjelpe henne. Jeg ser på oss som likeverdige, men... at jeg kan bidra til at hun får et godt liv, det er også en drivkraft i å være assistent (Camilla).

Informanten legger her til grunn at medfølelse innebærer en nedvurdering av den andre, og derfor ikke er en god holdning å gå inn i relasjonen med. Igjen ser vi hvordan assistenten pålegger seg selv en følelsesregel. Det kan også sees som at hun har et bevisst forhold til hva slags holdning hun skal gå til arbeidet med.

Et uavhengig liv – avhengig av assistentene

Informantene ga på ulike måter uttrykk for at de var bevisste på at arbeidslederne var avhengige av dem på to nivåer: Alle var avhengige av å ha assistent for å leve et liv mest mulig i samsvar med sine ønsker, og noen var avhengige av at nettopp *denne* assistenten ble værende hos dem. Avhengigheten hadde ulike uttrykk, og den varierte med arbeidsleders helsetilstand. For arbeidslederen med dårligst helse ville livet uten assistenter innebære et liv på sykehjem, noe som var sterkt uønsket. For de med best helse, var assistansen en kritisk faktor for å kunne være i arbeid og å ha overskudd til å ivareta sine medmenneskelige relasjoner og sine samfunnsroller.

Avhengigheten ble sjelden kommunisert verbalt, og dette var flere av assistentene misfornøyde med. Grethe kritiserer rettighetstenkingen som ligger i BPA-ordningen:

Hvis jeg gjorde noe for dem, så var det ikke noe takk å høre, fra verken den ene eller andre kanten. De satte jo sikkert pris på det, men det er jo greit å høre det, når du tar vare på datteren deres f.eks. Hun burde jo takke for den hjelpa hun får. Det er vel vanlig det, er det ikke? Hun har jo hatt assistent gjennom hele livet, så det har vel følt som en selvfølge at hun får hjelp. Og her i Norge er det jo egentlig blitt det. Selv om det egentlig ikke er slik at du får hjelp uansett (Grethe).

Grethe gjentok i flere sammenhenger at alt ville vært mye lettere om arbeidsleder og familiemedlemmer hadde spurt pent i stedet for å kommandere, og at de hadde takket for hjelpen. At det er i Norge er en rettighet å få den hjelpen du trenger, blir samtidig oppfattet som et problem, noe som gjør den hjelpetrengende utakknemlig. Omsorgsgiveren trer tydelig fram, og hun opplever egentlig ikke noe dilemma i dette. Informanten ser ingen motsetning mellom sine egne forventninger og prinsippene bak ordningen, men er bare misfornøyd med sin arbeidsleders holdninger og opptreden. Guldvik (2001:74-75) og Helgøy, Ravneberg og Solberg (2004:482-484) har begge vist at det kan oppstå problemer når det ikke er rollesamsvar mellom assistent og arbeidsleder. Grethe, i rollen som Omsorgsgiveren, har vanskelig for å tilpasse seg en arbeidsleder som ser ut til å betrakte henne som en Tjener.

Flere av informantene forteller at arbeidslederne hadde store problemer med å rekruttere assistenter, det ble brukt uttrykk som at ”hun spiser assistenter”. Bevisstheten om rekrutteringsproblemene gjorde avhengigheten tydeligere for både arbeidsleder og assistent. Selv om alle arbeidslederne var aktive i ansettelsesprosessene og hadde siste ordet i beslutningen, var det i praksis ikke så store valgmuligheter. Anne, som var ansatt hos en arbeidsleder med døgnkontinuerlig assistanse fra 1- 2 personer, forteller:

Det kom jo til det punktet at koordinatoren vår faktisk ikke fikk tak i flere folk... Man kan ikke være så veldig prippen på hvem man skal ha og hvem man ikke skal ha, for til slutt så er det ikke igjen noen, og da... Kom jo inn på hvor avhengig hun faktisk er av oss, da. Og det er hun jo veeldig klar over selv, ikke sant? Uten oss hadde hun jo vært nødt til å være på institusjon (Anne).

Assistentene er bevisste på at også de er avhengige av arbeidsleder, men at det er en markert asymmetri i avhengighetsforholdet. Assistentene vet at arbeidsmarkedet er godt for en som har erfaring som brukerstyrt personlig assistent. Flere av assistentene er studenter eller har en annen hovedbeskjeftigelse. Noen vet at de var eneste søker da de ble ansatt, og de vet at det stadig er ledige jobber:

Det var ikke så stor søknad... det var ikke så lett å få tak i noen. Jeg tror de hadde gått flere runder, jeg, for å få assistent... Har hørt om flere som har gått uten i flere år, ja, uten noen fast (Grethe).

Erfaringen assistentene har opparbeidet, gjør også at de lett kan komme inn og få vakter eller deltidstillinger i hjemmesykepleien eller i kommunale omsorgsboliger, de er i liten grad avhengig av å bli værende i akkurat dette arbeidsforholdet.

Donja skiller seg ut ved at hun ikke er etnisk norsk. Hun sier at hun derfor må være forsiktigere enn sine norske kolleger med hva hun sier og hvordan hun opptrer. Hun begrunner dette med at arbeidsmarkedet er mye vanskeligere for henne enn for de som er norske:

Men jeg kunne ikke si det. Så jeg måtte orke alt, og ha det inni meg. Det er stor forskjell mellom utlendinger og nordmenn. Fordi nordmenn er mer bestemte. Vi kan ikke si nei... må være snillere, selvfølgelig... for at det er vanskelig å få jobb, skjønner du, for oss. Selv om du er en god person, selv om du er kjempesnill og sånn, hvis brukeren sier nei, så tror sjefen aldri på meg (Donja).

Hennes innvandrerbakgrunn gjør altså at hun regner seg som mer avhengig av arbeidsleder, enn arbeidsleder er av henne. Hennes arbeidsleder er avhengig av assistanse, men hun selv er

utskiftbar. Den gjensidige avhengigheten blir mer likeverdig enn for de andre informantene. Og igjen ser vi at Donja ikke regner arbeidslederen som sin sjef, hun viser til en overordnet i kommunen.

For en arbeidsleder med god helse og et aktivt profesjonelt og sosialt liv, og med en profesjonell tilnærming til rekruttering og arbeidsledelse, blir avhengigheten mindre påfallende enn for den som har trusselen om sykehjem hengende over seg. Likevel ser assistenten at hun utgjør en viktig forskjell i arbeidsleders tilværelse:

Hvis hun skal gjøre de tingene sjøl som jeg gjør sjøl hjemme hos meg, så hadde jo ikke hun vært i stand til å kunne ta vare på den biten med å være kjærest, med å ha en liten, å kunne være venninne... være i jobb. Da hadde hun ikke hatt kapasitet til de tingene der. For hun hadde fysisk vært utslitt (Elin).

Vi ser at hun erkjenner at arbeidslederen er avhengig av at ”pakken” fungerer, slik Shakespeare uttrykker det. Arbeidslederen er avhengig av assistanse, ikke av assistentene. Men de ansatte har rettigheter etter arbeidsmiljøloven, slik kommer det også fram en avhengighet av de som er ansatt. Et illustrerende eksempel er at en av arbeidslederne ønsket å skaffe seg hund. Da måtte hun snakke med alle sine ansatte for å forsikre seg om at ingen var allergiske eller livredde for hund. Om det hadde vært slik, kunne ikke hunden kommet i hus, iallfall ikke før den eller de aktuelle assistentene hadde sluttet av andre grunner.

Ja, hun kan jo ikke ta hva som helst slags valg hvis hun har ansatt oss. Altså, det med den hunden er jo egentlig et godt eksempel. For du kan jo ikke si opp, og så ansette en ny person dagen etter. Arbeidsmiljølova... Den er veldig gjeldende der (Elin).

Elin snakker også om at avhengighet er et allmennmenneskelig fenomen, som ikke er negativt. Hennes arbeidsleder kan bestemme over sin egen døgnrytme uavhengig av assistentene, fordi hun styrer dem. Likevel har arbeidslederen, som alle andre mennesker, andre relasjoner som gjør henne avhengig. Informanten reflekterer:

Så det med assistanse blir jo frihet. For vi er der fra det klokkeslettet til det klokkeslettet, og ifra det til det, og innenfor der bestemmer hun jo sjøl når hun vil ha frokost, når hun vil stå opp, når hun vil... Bortsett fra at nå, når de har småfolk så er det de som styrer når hun kan de forskjellige tingene. For det er jo sånn som med meg og, jeg hadde jo ikke noe valg, jeg måtte jo stå opp klokka 6 når ungen ville, men nå som han er blitt litt større, så kan jeg ta meg friheten til å sove lenger (Elin).

Vi ser en vurdering av BPA-ordningen som frihetsskapende, samtidig som avhengighet beskrives som en naturlig del av å være menneske, uavhengig av funksjonsnivå. Refleksjonen er helt i tråd med det som skrives på ULOBAS nettsider, se nederst side 26.

Oppsummering

Den følelsesmessige tilknytningen som oppstår mellom arbeidsleder og assistent, har betydning for hvordan assistentene takler utfordringene de står oppe i. Hvordan denne relasjonen skal være, er gjenstand for uuttalte forhandlinger. Når assistenten går inn i rollen som Tjeneren, skal det i utgangspunktet ikke være noen følelsesmessig tilknytning til arbeidslederen, og i den grad assistenten opplever noen følelser overfor arbeidslederen, blir dette definert ut av arbeidsforholdet, det hører ikke til der. Omsorgsgiveren tillater seg et større spekter av følelser, og legger vekt på denne tilknytningen som en vesentlig begrunnelse for å bli værende i arbeidsforholdet. Hun kan gå så langt som til å si at hun er glad i arbeidslederen sin. Det finnes alltid et innslag av vennskap i forholdet, men det blir ”et sært vennskap” når den ene skal bestemme og den andre får lønn. Medlidenhet og medfølelse er begreper som ikke ønskes brukt, de er i strid med følelsesreglene for denne relasjonen. Informantene snakker heller om at de ønsker å bidra til at arbeidslederens liv, som de ser som begrenset, kan bli bedre. Slik driver assistentene det Falch (2010) omtaler som emosjonelt arbeid gjennom dybdespill, de går inn for å føle riktig, det er ikke nok å gi uttrykk for de riktige følelsene. En informant, Grethe, skiller seg ut ved at hun ikke oppfatter at det er noe galt med det hun føler, hun takler situasjonen gjennom å bevare et riktig ansikt, hun bedriver et overflatespill. En annen informant, Elin, skiller seg ut på en annen måte, ved at hun slett ikke ser sin arbeidsleders liv som begrenset. Hun sier tvert imot at ”hun er jo akkurat som oss”. Men for at hennes arbeidsleder skal kunne leve ut dette at hun er ”akkurat som oss”, er hun avhengig av assistanse.

Kapittel 8. Avsluttende drøfting

Hensikten med denne oppgaven har vært å bidra til diskusjonen omkring brukerstyrt personlig assistanse, gjennom å fokusere på assistentenes arbeid for å fremme målsettingen om økt selvstendighet. Jeg ville se på hvordan assistentene fortolker denne målsettingen, og hvilke dilemmaer de kommer opp i knyttet til de ulike rollene de går inn i eller tildeles.

Samspeillet mellom assistent og arbeidsleder er sentralt i denne undersøkelsen. Beskrivelsene som kommer fram her, er begrenset av at de alle er sett med assistentenes øyne. For å finne ut mer om dette, måtte jeg ha snakket også med arbeidslederne, eller aller helst observert samspeillet mellom de to. Dette var ikke innenfor rammen av denne undersøkelsen.

Det er en høy bevissthet blant informantene om at det å arbeide innenfor denne ordningen er noe kvalitativt forskjellig fra å arbeide innenfor en tradisjonelt organisert tjeneste. Alle er svært tydelige på at det er arbeidsleder som skal bestemme. De starter fortellingene om sitt arbeid med å si at det er enkelt, de skal bare gjøre det de får beskjed om. Slik nedvurderer de betydningen av sine egne kunnskaper, holdninger og refleksjoner. En av informantene, Frida, sier: ”Det er ikke akkurat hjernekirurgi!”.

Når de så kommer nærmere inn på hvordan arbeidsdagene arter seg, viser det seg raskt at bildet er mer komplisert, og at assistentens holdning og tilnærming har en betydning for hva som skal skje. Det er bare én av de seks arbeidslederne vil få høre om, som omtales som en tydelig og bestemt leder med klare instruksjoner til sine assistenter. Denne arbeidslederen ser ut til å ha en klar og uttalt vilje angående hva hun ønsker å bruke assistansen til, og hvilke rammer det skal foregå under. Assistentens jobb blir å innrette seg og handle slik hun får beskjed om. Utfordringen for denne assistenten ligger i å rydde bort sine egne tanker og vurderinger, hun skal ikke være et subjekt i relasjonen. Rammene for dette arbeidsforholdet har tildelt henne rollen som den usynlige Tjeneren, verken Rehabiliteren eller Omsorgsgiveren blir akseptert. Når informanten likevel i enkelte situasjoner trer fram som et subjekt og medmenneske, defineres de aktuelle situasjonene som unntak. Denne ene

assistenten har et arbeidsforhold der Independent Living-bevegelsens idealer er satt ut i praksis, forventningene til henne er tydelige.

For de andre informantene er spørsmålet om hvordan arbeidsleders vilje og ønsker kan komme til uttrykk og tolkes, sentralt. Mye av utfordringen ligger i å forholde seg slik til arbeidslederen at denne faktisk tar ledelsen. Beslutningsprosessene tar form av forhandlinger, der assistentenes budskap er: ”Det er du som må bestemme!” Assistenten bestemmer at arbeidsleder skal bestemme, dette gjør det vanskelig å si klart hvor makten ligger.

Assistentene balanserer i dette på grensen av å skulle bli for aktive og for styrende i prosessen med å lokke fram arbeidslederens ønsker. De prøver i stor grad å holde seg til rollen som Tjeneren, som oftest en synlig, kelnerpreget utgave av denne. Likevel dukker Rehabiliteroren og Omsorgsgiveren ofte opp. Assistentene trekkes mellom de ulike rollene, og de kommer opp i dilemmaer knyttet til graden av eget initiativ.

At assistentene trekkes mellom de ulike rollene, kan sees som en vesentlig belastning ved arbeidet. I en fersk studie fra Statens arbeidsmiljøinstitutt pekte rollekonflikt på jobben seg ut som den sterkeste risikofaktoren for nakkesmerter (Christenensen & Knardahl 2010:167). Rollekonflikter består av motstridende forventninger mot samme rolle, eller ulike roller som ikke lar seg forene. Rollekonflikter som handler om adferd og holdninger kan være vanskelige å håndtere. De kan tvinge fram et oppgjør, eller man kan velge en strategi som skjuler konflikten (Schiefløe 2008:199-222). Arbeidsmiljøinstituttet beskriver rollekonflikt på jobben som en uoverensstemmelse mellom måten man må utføre jobben sin på og måten man mener den burde vært utført på, eller at man mottar motstridende forespørsler fra forskjellige personer. Det kan også innebære konflikt mellom oppgaver og egne verdier/oppfatninger (Knardahl, Statens Arbeidsmiljøinstituttets nettsider)⁴. Nakkesmerter kan sees som et symptom på summen av fysiske, psykiske og sosiale belastninger. De som hadde minst risiko for nakkesmerter, hadde ledere som støttet selvstendighet og initiativ, og som hadde kontroll over beslutninger om eget arbeid. Det er tankevekkende at nettopp de faktorene som ser ut til å kunne minske belastningen, kan være i strid med hvordan personlige assistenter ofte er forventet å utføre arbeidet sitt. De skal i utgangspunktet ikke være selvstendige og ta initiativ, og de skal ikke ha kontroll over beslutninger knyttet til eget arbeid. Alt dette skal ligge hos arbeidsleder.

⁴ <http://www.stami.no/?nid=65537&lcid=1044>

I utgangspunktet skal en brukerstyrt ordning innebære at maktforholdene er snudd på hodet i forhold til tradisjonell tjenesteyting, brukeren skal styre. Det er tatt for gitt at den funksjonshemmede har en klar og gjennomtenkt plan for hvordan assistansen skal bidra til at hun får et selvstendig liv. Men når arbeidslederen, som andre mennesker, ikke alltid vet hva hun vil og ikke har klare bestillinger, oppfatter assistentene dette som vanskelig. At makten, med Foucaults begreper, ligger i relasjonen, og at den ustabil bølger fram og tilbake, oppleves slitsomt når assistentene er innstilte på å bli styrt. De opplever ikke nødvendigvis at det de gjør er "å makte", slik det kan beskrives med Juritzen og Heggens analyse. Maktaspektet ligger likevel skjult i handlingene når assistenten lirker og manøvrerer arbeidslederen gjennom formuleringer som "Kanskje du skal..." eller "Kunne du kanskje prøve å...".

Situasjonen oppleves for noen så vanskelig at det stilles spørsmålstegn ved selve brukerstyringen som prinsipp. Det er når Rehabiliteren trer fram at de største dilemmaene kommer opp. Tydeligst er det i de arbeidsforholdene der arbeidsleder helst vil sitte og drikke kaffe, eller bare "være sammen", mens assistentene har forventninger om handling, aktivitet og deltakelse.

ULOBA omtaler arbeidet som brukerstyrt personlig assistent som "et arbeid du ikke kan utdanne deg til". Dette avspeiler tanker om at helse- eller sosialfaglige utdanninger med en medisinsk forståelsesramme, og med en profesjonalisering av tenkemåtene, medfører en sykelliggjøring eller klientifisering av den som skal motta tjenestene. Slik blir utdanningene en trussel mot reell brukerstyring. Tankegangen er at med en fagutdanning vil tjenesteyteren innta en ekspertrolle overfor tjenestemottakeren, mens den eneste virkelige eksperten er den som skal motta assistanse. I denne undersøkelsen fant jeg ingen mønstre på bakgrunn av utdanning eller erfaring fra helserelevante yrker, ulikhetene gikk på tvers av slike skillelinjer. Den som tydeligst inntok rollen som Tjeneren, hadde både utdanning og erfaring innenfor rehabilitering, mens den som oftest gikk inn i Rehabiliterens tenkemåte, ikke hadde noen slik bakgrunn. Det hadde mye større betydning om arbeidslederen inntok en klar lederrolle, da var det lettere for assistentene å innrette seg og tilpasse seg de ønskene som kom fram.

Et sentralt punkt i Independent Living-ideologien er å skille det å utføre handlinger fra følelser. Den funksjonshemmede skal motta assistanse, ikke hjelp, pleie eller omsorg. Selv i det arbeidsforholdet som er tydeligst preget av denne ideologien, erkjenner assistenten at relasjonen ikke er helt blottet for tilknytning mellom to mennesker, gjennom utsagn som at

”jeg kan jo ikke slutte der, for vi har opplevd så mye sammen”. For de andre informantene er det uproblematisk at de har et følelsesmessig forhold til sine arbeidsledere, det eneste de distanserer seg fra, er medlidenhet. Dette er en følelse som er utenfor reglene, den forbindes med en nedlatende holdning overfor den andre. Primært forsøker de å unngå å føle medlidenhet, de bedriver et emosjonelt arbeid med dybdespill.

Assistentene står som oftest svært alene med sine dilemmaer. Der mange assistenter utgjør et team omkring en arbeidsleder, er det en viss grad av koordinering som også innebærer noe veiledning til assistentene. For de som er ansatt i ULOBA, gjelder det at arbeidsleders interesse eller manglende interesse for å delta i noe felles forum, også blir styrende for assistentene. Når arbeidsleder ikke ønsker å delta, får heller ikke assistentene være med, og det er ikke noe tilbud til dem uten arbeidslederne. De etterspør en backstage.

Det som kommer fram her, samsvarer i stor grad med det som er gjort av tidligere undersøkelser om assistentenes arbeidsforhold, spesielt er behovet for kunnskap og veiledning framhevet mange ganger. Ahlström og Casco (2008:39) skriver at assistentene bør gis mulighet til å diskutere og bearbeide de følelsene som vekkes knyttet til den funksjonshemmedes situasjon, mens Ahlström og Klinkert (2000:28) sier at assistentene opplever dårlig støtte fra arbeidsgiver, savner møtesteder der de kan dele råd og tips, eller bare ”prate av seg”. Ut fra mine funn kan det se ut som at tanken om at dette kan arbeidsleder ta seg av, fortsatt råder. At assistentene har et legitimt behov for å diskutere med andre hvordan de skal forholde seg til sine arbeidsledere, ser ikke ut til å ha hatt gjennomslag for de som er med i denne undersøkelsen.

For at brukerstyringen skal bli reell, kan man ikke ta for gitt at arbeidslederen alltid er en profesjonell leder. ULOBA legger stor vekt på lederopplæring, likevel er det kanskje ikke verken mulig eller ønskelig for alle å gå inn i rollen på den måten som tas for gitt. Til denne undersøkelsen ble det bare rekruttert assistenter som arbeidet der brukeren selv er arbeidsleder. Selv i denne gruppen ser vi at de som mottar tjenesten brukerstyrt personlig assistanse er svært ulike, og ikke alle er uten videre klare til å innta en lederrolle. Da trenger assistentene veiledning i hvordan de skal bidra til å få fram også de svake stemmene, hvordan de kan støtte sine arbeidsledere i prosessen med å ta kontroll over sitt eget liv.

Litteraturliste

- Ahlström, G. og Casco, M. (2000): *Vara synlig, men ändå osynlig – personliga assistenters vardag*. Örebro: Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering.
- Ahlström G. og Klinkert, P. (2000): *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering.
- Alvesson, M. och Skoldberg, K. (2008): *Tolkning och reflection. Vetenskapsteori och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersen, J., Askheim, O.P., Sigstad Begg, I. og Guldvik, I. (2006): *Brakerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andersen, J. og Askheim, O.P. (2010): *Brakerstyrt personlig assistanse – konsekvenser av målgruppeutvidelsen*. Paper presentert på Norsk nettverk for forskning om funksjonshemnings 4. nasjonale konferanse, Oslo.
- Askheim, O.P. (2001): *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden. En sammenliknende studie av ordningen i Danmark, Finland, Sverige og Norge*. Forskningsrapport nr 78/2001, Høgskolen i Lillehammer.
- Askheim, O.P. (2003): *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O.P. og B. Starrin (red) (2007): *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bhaskar, R. and Danemark, B. (2006): Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research – A Vitalist Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 278-297.
- Burger, H. and Marincek, C. (2000): The influence of post-polio syndrome on independence and life satisfaction. *Disability and rehabilitation*, Vol 22, no 7, 318-322.
- Christensen, J.O. and Knardahl, S. (2010): Work and neck pain: A prospective study of psychological, social, and mechanical risk factors. *PAIN* 151: 162-173.
- Christensen, K. (2009): In(ter)dependent lives, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11:2, 117 – 130.
- Clark, M.J., Hagglund, K. J. and Stout, B.J. (2004): Job Experiences of Personal Assistants Employed in a Consumer-Directed Personal Assistance Services Programs. *Rehabilitation Nursing* Vol 29, no 5.

Falch, W. (2010): *Står til tjeneste. Emosjonelt arbeid i tjenestemøtet*. Doktoravhandling. Karlstad University Studies.

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> [siste lesedato 14.10.10].

Foucault, M. (1988): *Technologies of the self*. Kap 8. The political technology of individuals. S. 145-161. Amherst: University of Massachusetts Press.

Foucault, M. (1994): *Power. Essential works of Foucault 1954-1984. Governmentality*. S. 202-222. London: Penguin Books.

Guldvik, I. (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*. ØF-rapport 04/2001, Lillehammer: Østlandsforskning.

Guldvik, I. (2003): *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. ØF-rapport 03/2003, Lillehammer: Østlandsforskning.

Hammarstöm G. & Torres, S. (2010): Being, feeling and acting: A qualitative study of Swedish home-help care recipients' understanding of dependence and independence. *Journal of Aging Studies* vol 24, no 2: 75-87.

Helgøy, I., Ravneberg, B. and Solvang, P. (2004): Service Provision for an Independent Life. *Disability & Society*, vol 18, no. 4: 471-487.

Helse- og Omsorgsdepartementet (2000): *Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester m.v.*

Helse- og Omsorgsdepartementet (2005): *Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen*.

Helse- og Omsorgsdepartementet (2007): *Høringsnotat om sterkere rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009): *Lov om Sosiale tjenester m.v.* [LOV-2009-12-18-131](http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19911213-081.html) <http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19911213-081.html>

Helse- og Omsorgsdepartementet (2010): *Høringsnotat. Forslag til ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Samhandlingsreformen*.

Hopkins, D., McKie, L., Watson, N. and Hughes, B. (2005): The problem of Emotion in Care: Contested Meanings from the Disabled People's Movement and the Feminist Movement, pp.119-34 in H. Flam and D. King (eds) *Emotions and Social Movements*. London and New York: Routledge.

Hugemark, A. (1997): *Nya arbetsformer i handikappomsorgen. En förstudie om yrkesroll, kompetens og personlig assistans*. FoU-rapport 1997:18. Stockholm: Ressursförvaltningen för skola og socialtjänst.

- Juritzen, T. I. og Heggen, K. (2009): Produktive maktpraksiser i sykehjem. En Foucault-inspirert analyse av pleiefaglig handlekraft. I *Tidsskrift for Velferdsforskning* Vol. 12 nr 2, 2009, s. 94 – 104.
- Kröger, T. (2009): Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 0262-0283 100; vol. 29(3): 398 – 420.
- Kvale, S. (2007): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Krokan, A.K. (red) (2006): *Arbeidslederen*. No 2. Drammen: ULOBA BA – Andelslag for borgerstyrt personlig assistanse
- Larsson, M. och Larsson, S. (2004): *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: HARECPRESS.
- Larsson, M. (2005): *Personlig assistans på brukarens, assistentens eller bådass villkor?* Rapport 2005:1, FoU-Skåne, Svenska kommunförbundet.
- Larsson, M (2008): *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan.
- Malterud, K (2008): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mik-Meyer, N. og Villadsen, K. (2007): *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels.
- Munk-Madsen, E. (2006): Omsorgssektorens Cadillac: "Brugernes arme og ben" – den ultimative af-professionalisering af omsorgsarbeideren. *Sosial Kritik* 105:59-71.
- Nordtvedt, P, og Grimen, H. (2004): *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Normann, T., Sandvin, J.T. og Thommesen, H. (2003): *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Schiefloe, P.M. (2008): *Mennesker og samfunn. Innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Starks, H. and Trinidad, S.B. (2007): Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*. Vol. 17, no 10: 1372-1380.
- Statistisk sentralbyrå (2010): Talet på mottakarar av avlastning, støttekontakt, omsorgslønn og brukarstyrt personleg assistanse. Alder. 2002-2009 <http://www.ssb.no/pleie/tab-2010-07-08-08.html> [lest 27.10.10].

Statens arbeidsmiljøinstitutt. Nettside: <http://www.stami.no/?nid=65537&lcid=1044> [lest 20.10.2010].

Svennevig, J. (2009): *Språklig samhandling. Innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Oslo: Cappelen Akademisk.

ULOBA – andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. Nettside: www.uloba.no

Vernon, A. and Qureshi, H. (2000): Community Care and Independence: Self-sufficiency or Empowerment? *Critical Social Policy* 20(2):255-76.

Aadnanes, P. M.(2007): Den uavhengige avhengige. Side 224-245 i Ekeland, T.-J. og Heggen, K. (red): *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Oversikt over vedlegg

1. Brev til kommuner og ULOBA
2. Brev til assistenter
3. Intervjuguide
4. Samtykkeerklæring fra informantene
5. Taushetserklæring
6. E-post fra Regional Etisk Komite
7. Brev fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste
8. Matrise over meningsbærende enheter
9. Stillingsbeskrivelse ULOBA (omtalt som arbeidsliste)

Stange 5. januar 2010

Til ULOBA og kommunale arbeidsgivere innenfor BPA-ordningen

Forespørsel om hjelp til å rekruttere informanter blant assistenter i BPA-ordningen.

Jeg ber om hjelp fra dere for å gjennomføre en undersøkelse om Brukerstyrt Personlig Assistanse.

Jeg er masterstudent i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Jeg skal jeg gjennomføre en intervjuundersøkelse om BPA-ordningen. Temaet er hvordan assistenter som arbeider innenfor ordningen, ser på forhold som er knyttet til selvstendighet, uavhengighet og selvhjelpenhet.

Jeg ønsker bare å rekruttere assistenter som arbeider hos brukere som selv er arbeidsleder. Dette fordi forholdene knyttet til selvstendighet blir ytterligere kompliserte når foreldre eller andre familiemedlemmer skal formidle hva som er brukerens ønsker og målsettinger. Jeg ønsker fortrinnsvis kontakt med assistenter som har arbeidet minst 6 måneder innenfor denne ordningen, og som har flest mulig timer. Til sammen må jeg ha positivt svar fra ca 10 aktuelle assistenter for å kunne gjennomføre studien.

For å sikre assistenters og brukeres anonymitet, vil jeg rekruttere assistentene i andre kommuner enn der jeg selv arbeider.

Jeg ber om hjelp fra dere til å få sendt ut brev til assistenter som er ansatt hos dere, kopi av brevet vedlegges. Brevene blir levert til dere i ferdig frankerte konvolutter. Årsaken til at dette må gjøres slik, er at jeg ikke skal ha kjennskap til de ansattes navn før de selv kontakter meg.

Dersom dere har spørsmål, ber jeg deg ta kontakt med meg via e-post til

bente.mostuen@stange.kommune.no, eller på telefon 41 67 98 75.

Dere kan også kontakte min veileder, professor Ole Petter Askheim ved Høgskolen i Lillehammer, på telefon 61 28 83 32

Undersøkelsen er vurdert av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, som har uttalt at behandlingen av personopplysninger tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Jeg tar kontakt med dere i løpet av neste uke, og håper da på positivt svar.

Med vennlig hilsen

Bente Mostuen

Masterstudent i Rehabilitering

Stange 5. januar 2010

Til assistenter som jobber innenfor ordningen med Brukerstyrt Personlig Assistanse

Jeg ber om hjelp fra deg for å gjennomføre en undersøkelse om Brukerstyrt Personlig Assistanse.

Jeg er masterstudent i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Jeg skal jeg gjennomføre en intervjuundersøkelse om BPA-ordningen. Temaet er hvordan assistenter som arbeider innenfor ordningen, ser på forhold som er knyttet til selvstendighet, uavhengighet og selvhjulpenhet.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju assistenter til brukere som selv er arbeidsledere. Spørsmålene vil dreie seg om hvordan du tenker og hva du konkret gjør i forhold til selvstendighet, uavhengighet og selvhjulpenhet. Vi skal ikke snakke om den tjenestemottakeren du arbeider hos, eller personlige forhold som angår denne. Jeg skal heller ikke vite hvem dette er.

Jeg har taushetsplikt, og vil undertegne en erklæring om dette, som du får. Alt jeg måtte få kjennskap til under intervjuet, vil bli behandlet konfidensielt. I framstillingen av undersøkelsen vil ikke ditt navn eller identitet komme fram, heller ikke hvilken kommune du arbeider innenfor. All informasjon som kan gi grunnlag for mulig gjenkjenning, vil bli anonymisert og endret. Jeg vil bruke båndopptaker mens vi snakker sammen. Opptakene blir slettet når oppgaven er ferdig, senest høsten 2010.

Intervjuet tar ca en time, og kan gjennomføres på det stedet og på det tidspunktet som passer best for deg. Jeg håper du ser verdien av en slik undersøkelse, og er villig til å hjelpe meg. Deltakelsen er helt frivillig, og du kan selvsagt trekke deg når som helst så lenge studien pågår, uten at du må begrunne hvorfor du trekker deg.

Undersøkelsen er vurdert av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, som har uttalt at behandlingen av personopplysninger tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Dette brevet er adressert og sendt ut av arbeidsgiverne, slik at jeg ikke kjenner identiteten din før du tar kontakt med meg.

Dersom du har lyst til å være med på dette, eller har spørsmål, ber jeg deg ta kontakt med meg via e-post til bente.mostuen@stange.kommune.no, eller på telefon 41 67 98 75, gjerne SMS, så fort som mulig.

Med vennlig hilsen

Bente Mostuen
Masterstudent i Rehabilitering

Intervju-guide

Innledning

- om prosjektet. At målet er å få et bilde av hvordan assistentene tenker og handler.
- Spesielt interessert i det som har å gjøre med selvstendighet. Det finnes ulike måter å se på avhengighet, selvstendighet og selvhjulpenhet
- Intervjuet skal ikke handle om den tjenestemottakeren du arbeider hos, men om ditt arbeid og din rolle.

Fortell om arbeidet ditt

- hva du gjør. Ulike kategorier av oppgaver (hverdagslige, personlige, sosiale, medisinske)
- noe spesielt du har tenkt på knyttet til dette?
- Hvordan tenker du at dette er forskjellig fra annet hjelpearbeid eller pleie?

Målsetting med ordningen

Kjenner du til hva som er målsettingen med BPA-ordningen?

- Er dette et tema mellom deg og arbeidslederen din?
- Hvordan snakker dere om dette?

Opplæring - veiledning

Har du fått noen spesiell opplæring –

- fortell om.....
- Fra arbeidsgiver
- Fra arbeidsleder
- Andre steder
- Noe spesielt som du har merket deg? Som du mener er viktig?
- Kan du huske om på avhengighet, selvstendighet og selvhjulpenhet var et tema.... Hva ble sagt om...
- Hva med Brukerstyring – brukermedvirkning? Har det vært et tema?

- Har du noe møtested med andre assistenter, der du får delt tanker og erfaringer knyttet til arbeidet?

Ytre rammer for arbeidet

Hvordan blir det bestemt hva du skal gjøre? Fortell....

- Har du en stillingsbeskrivelse?
- Avtale om hvilke oppgaver du skal utføre?
- Er du kjent med hva vedtaket fra kommunen inneholder?

- Har alt dette noen betydning i det daglige?

Individuell plan

Har den du arbeider hos en Individuell plan?

Vet du i så fall hva den inneholder?

Tanker om hva den kunne inneholdt av målsettinger og tiltak, og hvem som har fått / tatt ansvar for de ulike tiltakene?

Er mestring og selvhjulpenhet aktuelle mål i en slik plan?

Kjenner du igjen noe av dette i ditt arbeid?

Hva tenker du om muligheten for å være selvstendig når man trenger praktisk hjelp i hverdagen?

Hvordan gjør dere det?.... Hva gjør du? Mestring?

Hvem bestemmer hva du skal gjøre, og hvordan det skal gjøres?

Noen ganger har du kanskje tanker om at noe annet hadde vært bedre, hvordan forholder du deg....

Kan du beskrive en situasjon der det har vært ulikt syn på hva du skal gjøre, eller hvordan?

Stikkord til innspill:

- Gi den hjelp som er nødvendig? Hvem avgjør hva som er nødvendig? Eksempel: Hagearbeid? Stryke mannens skjorter?
- Noen ferdigheter som brukeren kunne mestret selv, men ber om hjelp til?
- Tenker du noen gang at dette kunne han eller hun prøvd / øvd seg på / trent seg opp til å gjøre noe selv? Hvordan takler du dette? Snakker dere sammen om dette?
- Den som skal motta hjelpen er alltid ekspert?
- Hvordan kan man vite hva som er best for sin bruker?
- Vanskelig for bruker å si nei til assistentens forslag?
- Vanskelig for assistenten å si nei til brukers anmodning / bestemmelse?
- Forhold til familiemedlemmer. Risiko for at assistenten gjør for mye? Hushjelp?
- Kan man i det hele tatt si nei?
- Gjensidig avhengighet

Følelsesmessig tilknytning

Har du utviklet en følelsesmessig tilknytning til den du arbeider hos? Hva innebærer i så fall dette? (Vennskap? Medlidenhet? Blitt glad i? Irritasjon? Annet?)

Noe mer du vil fortelle?

**SAMTYKKE VED INNSAMLING OG BRUK AV PERSONOPPLYSNINGER TIL
FORSKNINGSFORMÅL**

- Prosjektleder:** Ole Petter Askheim, professor / Bente Mostuen, masterstudent
Prosjekttittel: (Foreløpig): Selvstendighet som målsetting for ordningen med
Brukerstyrt Personlig Assistanse – BPA-ordningen.
Formål: Beskrive assistentenes tenking og handlinger knyttet til begrepene
selvstendighet, selvhjulpenhet og uavhengighet.

Jeg samtykker til at opplysningene kan innhentes gjennom intervju, og lagres på
lydbåndopptaker fram til prosjektet er avsluttet og godkjent.

Jeg samtykker videre til at opplysningene kan brukes i et videre arbeid av Bente Mostuen

Jeg er kjent med at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og at jeg når som helst kan be om å
trekke meg, og at opplysningene om meg slettes. Jeg trenger i så fall ikke oppgi noen grunn
for dette.

.....
Sted Dato

.....
Underskrift av intervjupersonen

VEDLEGG NR 6

Kjære Bente Mostuen

REK har vurdert forespørselen din og er kommet til at formålet ved studien din ikke er innenfor helseforskningens virkeområde som gjelder medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker eller helseopplysninger.

Det omfatter ikke helseopplysninger eller pasienter, men assistentenes erfaringer knyttet til eget arbeid. Det gjøres oppmerksom på at innhenting av opplysninger til prosjektet antakeligvis er avhengig av at det innhentes samtykke (jeg forsto også av telefonsamtalen at de aktuelle brukerne skal informeres og har reservasjonsrett) og at det for behandling av personopplysninger i prosjektet kan være nødvendig med tillatelse fra personvernombud eller Datatilsynet.

vennlig hilsen
Julianne Krohn-Hansen

VEDLEGG NR 7

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Sigrød Østensjø
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Oslo
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 17.12.2009

Vår ref: 23171 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.12.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

23171	<i>Selvsøndighet som mål for Brukerstyrt Personlig Assistans. Assistentenes fortolkning og operasjonisering.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Sigrød Østensjø</i>
Student	<i>Bente Mostuen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Hennrichsen


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Bente Mostuen, Heggvegen 21, 2322 RIDABU

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

VEDLEGG NR 8 (2 sider)

Som et hjelpemiddel til validering av analysen, foreslår Malterud (2008:105) bruk av en matrise. Denne viser hvordan informantene har bidratt til de ulike opprinnelige temaene/kategoriene. Kategorien ”Forhandlinger” ble senere innarbeidet i de andre kategoriene, da det viste seg at forhandlinger var et gjennomgående tema.

Tallene viser til hvilken side i transkripsjonen sitatene er hentet fra, markert med en x for hvert uthentet sitat.

	1	2	3	4	5	6	7
Assistentens bakgrunn, motivasjon, forventninger	11 x 12 x 18 x	5 x 8 x x 43 x	3 x 7 x x x 11 x 16 x 44 x	6 x 7 x x 8 x x 23 x 28 x	22 x	1 x 24 x x	5 x x 6 x 13 x
Arbeidsleders bakgrunn, helse, forventninger, iflg assistenten	1 x x 2 x x x x 3 x x x x 7 x x	1 x x 2 x x 4 x x 5 x x 7 x x 11 x x 21 x x	3 x x x x x x x x x 7 x x 19 x x 37 x x 38 x 43 x x 45 x x	2 x x x 4 x x x x 5 x x x 9 x x	5 x 10 x x x x x x 11 x x x x 12 x x	4 x x x x x 6 x 8 x 9 x x x x 10 x x 12 x x 15 x 16 x x x x 19 x x x x 21 x x 31 x x x x	1 x x x x x x x x x x x x 2 x x x x x x
Arbeidsoppgaver, innhold, standard	1 x x x x 3 x x 5 x 7 x 9 x 20 x 21 x 23 x 26 x x	1 x x 2 x 9 x 10 x x 11 x 24 x x 27 x x x 33 x	3 x x x 4 x 12 x 24 x x 25 x x	1 x x x x 2 x x x x 4 x x 5 x x 7 x x x 8 x 9 x 12 x	2 x x 3 x x x xx 4 x x x 5 x x x x 6 x 8 x 13 x 18 x 19 x x x 20 x 21 x x x 22 x 27 x	1 x 3 x x 4 x 5 x x x 6 x x x 10 x x 18 x 19 x	1 x 2 x x x x x 4 x 7 x 9 x 13 x
Arbeidsgivers rolle	11 x 13 x 14 x 15 x 16 x 20 x 21 x	17 x x x 18 x 20 x x 21 x 37 x x 38 x	18 x 21 x x 25 x 45 x	6 x 8 x 9 x 12 x 13 x 16 x	10 x 11 x 13 x	8 x x 10 x 11 x 32 x x 33 x	5 x x 6 x 8 x x x 9 x

	22 x						
Forhandlinger	3 x x x x 4 x x 5 x x 7 x 8 x x 9 x x x 12 x 15 x 22 x x 24 x	2 x x 4 x 5 x 6 x 7 x 9 x 10 x 27 x 33 x 42 x x 42 x	3 x x 6 x 7 x x x x 8 x 27 x 35 x x 44 x x	1 x 2 x x 4 x 5 x 7 x 10 x 11 x x 12 x x x x 13 x 14 x x 15 x 16 x x 17 x 23 x	5 x 13 x x x 14 x 16 x 17 x 18 x x 20 x 22 x 23 x	1 x 4 x x 5 x x 6 x 7 x x x x 8 x x x x 9 x x 10 x 11 x 12 x x 15 x 16 x x x x 23 x x x x x 25 x x 27 x 30 x 31 x 33 x	2 x x x x 4 x x x 5 x x 7 x x 9 x x x x 11 x x x x x 12 x x x
Relasjoner, følelser	2 x 5 x x 6 x x x x x 7 x x 10 x x 15 x 16 x 27 x 28 x 29 x x 30 xxxxxx	6 x 11 x x 14 x 29 x 36 x 39 x x 42 x 43 x	2 x x x 6 x 7 x 11 x x 34 x x 35 x 36 x 37	8 x 21 x 22 x x x x	5 x 6 x x x x 10 x 12 x x 19 x 20 x 23 x 25 x x x 26 x 27 x x x x	7 x 7 x 12 x x 26 x x 27 x x 28 x x 29 x x x 30 x x x 31 x x	2 x 5 x x x x x x x 6 x 7 x 12 x 13 x x x x x x

STILLINGSBESKRIVELSE FOR PERSONLIG ASSISTENT

Fyll ut - BRUK BLOKKBOKSTAVER

Assistent : . Pers . nr . (11 siffer): .

Er ansatt som personlig assistent i ULOBA BA hos andelseier :

Borgerstyrt personlig assistanse er en måte å organisere assistanse til personer som behøver praktisk bistand i hverdagen. Den personlige assistentens primære oppgave, er å yte service og assistanse slik at andelseier kan leve det livet han/hun ønsker.

Arbeidsoppgavene vil blant annet være : (kr yss av)

Assistere ved korte og lengre reiser etter avtale

Assistere med personlige behov (så som av- /påkledning, dusj/toalett etc.)

Assistere ved deltakelse i sosiale aktiviteter

Assistere med alt av husarbeid .

Assistere med matlaging .

Assistere med spising .

Assistere med lettere utvendig og innvendig vedlikehold .

Assistere ved forberedelse og gjennomføring av fester, høytider etc.

Assistere ved sykehusinnleggelse etter avtale

Assistere med stell/pass av husdyr .

Assistere med pustetekniske hjelpemidler

Assistere med vask og vedlikehold av tekniske hjelpemidler

Assistere med å åpne/lese post, aviser o.a. .

Assistere med bilkjøring og vedlikehold av bil

Assistere med snørydding og plenklipping

Assistere med stell av blomster/hage ute og inne

Assistere med .

Assistere med .

Assistere med .

Assistere med .

Assistere med .

Annet : .

.....
Arbeidstakerens forhold vil eventuelt være :

.....
Stillingsbeskrivelsen skal foreligge senest samtidig med underskrevet arbeidsavtale. Andelseier kan velge en annen stillingsbeskrivelse enn

dette skjemaet. Det er andelseiers ansvar å påse at stillingsbeskrivelsen foreligger. Stillingsbeskrivelsen finnes i 3 – tre – eksemplarer,

hvor ULOBA BA, andelseier og arbeidstaker beholder hvert sitt eksemplar.

Ste d: Dato /år:

Underskrift arbeidstaker : . Underskrift andelseier : .

© ULOBA BA Oktober 2008

Hvit original: ULOBA BA

Gul kopi: Arbeidstaker

Rosa kopi: Andelseier

Stillingsbeskrivelse PA_okt 2008 1 14-10-08 07:45:58